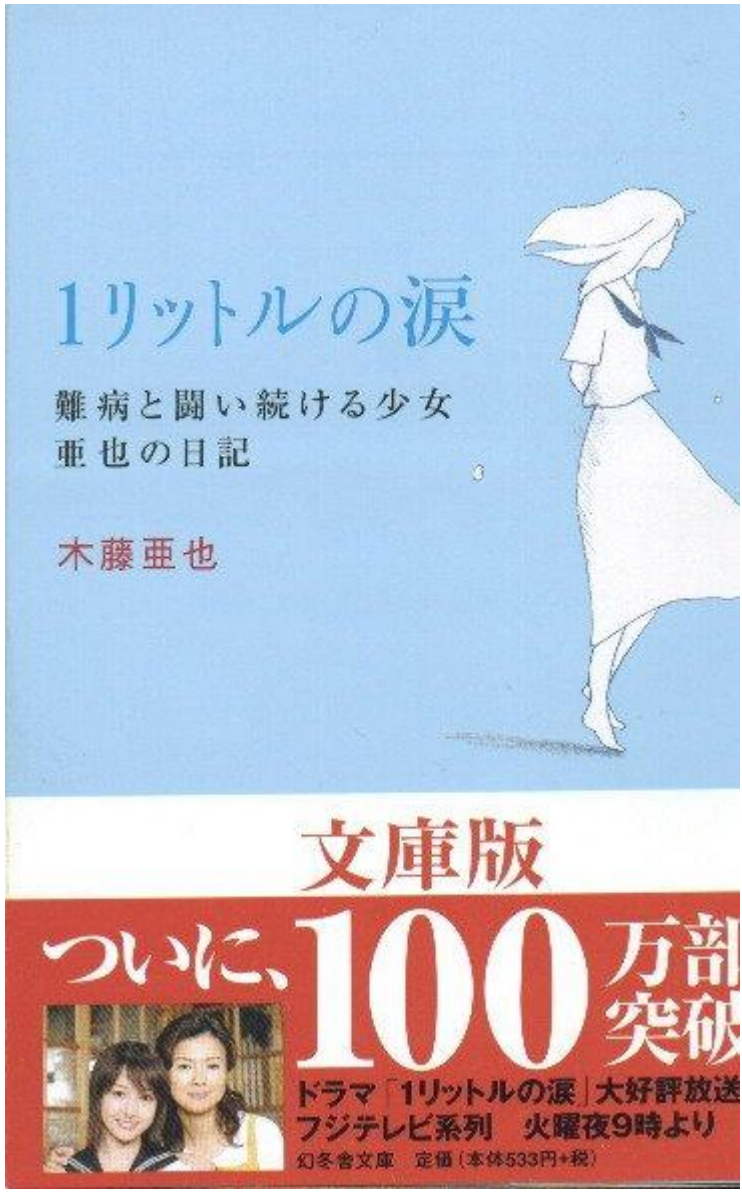
Один литр слез

Ая Кито

SHOUT
SHARE
IT



Перевод на русский: Samiro (samiro7@yandex.ru)

Предисловие к дневнику Аи Кито 4
Глава 1 - 14 лет (1976-77) – Моя семья 5
Мэри умерла 5
Моя семья 5
Глава 2 - 15 лет (1977-78) – Болезнь проявляется 5

Симптомы чего-то 5
Медицинское обследование 7
Сожаление 8
Жар 8
Характеристика 9
Путь 9
Покидая гнездо 9
Вступительный экзамен в государственную школу 10
Отправная точка 10
Те самые слова моей мамы 10
Госпитализация 10
Глава 3 - 16 лет (1978-79) – Начало страданий 11
Моя жизнь в больнице 11
Исследование 12
2й семестр 14
Зловещее 13-е 14
О моем будущем 15
Друзья 15
Агония 16
Мой диагноз 17
Два пустых часа (пока я ждала в кондитерской) 18
За спиной 18
Я не хочу расти 18
Мое решение 19
Старшеклассница с клыком 20
Революция 21
Разбираясь со своими чувствами 23
Прощание 25
Размышления и сожаления 26
Прямой вопрос 26
За покупками 27
Инвалидное кресло 27
Друзья инвалида 28
Смена школ, жизнь в общежитии. 29
Беспорядочные чувства 30
Понимание инвалида 31
Глава 4 - 17 лет (1979-80) - "Я больше не могу даже петь..." 34
Возвращение домой 34
Падение 35
Задавая себе вопросы 36
Осенние события 37
Конец года. 39
Расстройство речи 40
Разочарование 40

Приемы пищи 41
Март 41
Ученица третьего класса старшей школы 43
Школьная экскурсия 43
Глава 5 - 18 лет (1980-81) – Поняв правду 45
Последние летние каникулы в старшей школе 45
Вторая госпитализация 46
Тренировка 47
Окончание школы 48
Дома 49
Третья госпитализация 49
Зеркало 50
Кража 51
Объявление 51
Главаr 6 - 19 лет (1981-82) - "Я могу долго не протянуть..." 52
Одиночество 52
Любовь 53
Поздняя осень 53
Жестокие слова 55
Воссоединение класса 57
Несчастный случай 57
«Мама, я больше не могу ходить...» 59
Предел 61
Глава 7 - 20 лет(1982-83) - "Я не хочу проигрывать..." 61
Падение в туалете 61
В поисках больницы 62
Прием в больницу и сиделка 62
Пытаясь жить сегодняшним днем 64
А-РИ-ГА-ТО 65
Глава 8 - 21 год (1983-84) - "Пока она жива" Шиоки Кито (мать Аи) 65
Глава 9 - "Я смогу... выйти замуж?" Хироко Ямамото 66
Введение 66
Что такое спинноцеребеллярная дегенерация? 66
Как прогрессирует болезнь 67
Лекарства нет? 67
Как рассказать пациенту о его болезни? 67
Первая встреча с малышкой Аей 68
Госпитализация малышки Аи 69
Переход в школу для инвалидов 69
Больничная жизнь в больнице здравоохранения университета Нагойи 70
Послесловие Шиоки Кито (матери Аи) 72
Братья и сестры Аи 73

Медицинское лечение 74
Сиделки 75
Постскриптум Шиоки Кито (матери Аи) 76
Сообщение от издателя 77

Предисловие к дневнику Аи Кито

木藤亜也(Ая Кито)(Июль 1962 - Май 23, 1988) уснула навечно в возрасте 26 лет. Окруженная цветами, как она и хотела, Ая отправилась в свое последнее путешествие. Ее дневник под названием 1リットルの涙 (Литр слез) был опубликован после ее смерти и на его основе был снят сериал о ее жизни.

Когда Ае было 15 лет, ей поставили диагноз «спинно-церебеллярная дегенерация». Болезнь приводит к потере контроля над телом, но умственное состояние больного остается в норме, и поэтому человек чувствует себя узником в своем теле. Ая узнает эту роковую новость, когда ее болезнь уже развилась. Лекарства не существует. Через семью, медицинские обследования и реабилитацию, и, наконец, смерть от болезни, Ая должна бороться со своим заболеванием и продолжать жить до своей смерти в 26 лет. (Источник: http://en.wikipedia.org/wiki/1_Litre_of_Tears_(memoir))

亜也、14歳から20歳までの日記帳。

亜也は自らの決心、自分への励まし、反省、感謝の言葉などを、手が動かなくなる瞬間までノートに書き続けた。そのノートは46冊にも及ぶ。

亜也、15歳。

少しずつ痩せ、足元がおぼつかなくなるなど、病気の兆しが見えてくる。これから始まる高校生活への期待に胸をふくらませる一方、病状の進行に不安を覚える。

亜也、18歳。

公立高校から養護学校へと転校。負担を減らすため電動式の車椅子を使用するようになる。「好きで車椅子に乗ってるわけじゃない」と、周囲のからかいに悔し涙を飲むこともあった。

亜也、23歳。

病状が進み、文字を書くこと、言葉を話すことができなくなる。試行錯誤を繰り返しながら作成したオリジナルの文字盤で、亜也はゆっくりと時間をかけて自分の意思を伝えた。

Глава 1 - 14 лет (1976-77) – Моя семья

Мэри умерла

Сегодня мой День Рождения. Как же я выросла! Думаю, мне стоит благодарить маму с папой. Я собираюсь учиться гораздо лучше, а также стать намного более здоровой, чтобы не разочаровывать их. Вот почему я хочу наслаждаться своей юностью. Я не хочу ни о чем жалеть в будущем. Послезавтра я еду в школьный лагерь. Мне нужно усердно заниматься, чтобы закончить свою домашнюю работу, иначе я не буду чувствовать себя свободной. Давай же, Ая!

Тигр, злая соседская собака, перегрызла Мэри шею и она умерла. Тигр большой, а Мэри очень маленькая. Она подошла к нему, виляя своим коротким хвостиком, чтобы показать, что она настроена дружелюбно.

"Нет, Мэри! НАЗАД!" отчаянно кричала я, но... Она умерла,

даже не успев взвизгнуть. Должно быть, это очень печально для нее. Если бы она не родилась собакой, то не умерла бы так скоро. Мэри, я надеюсь, что ты будешь счастлива, где бы ты ни была!

Наш новый дом закончен. Большая комната с восточной стороны второго этажа - наше с Ако убежище. Вид из окна отличается от того, к которому я привыкла. Я рада, что у нас есть своя комната, но в большом помещение я чувствую себя немного одиноко. Интересно, смогу ли я сегодня заснуть?

Приступаю с новыми силами!

1. Мне нужно носить майки со штанами (удобнее передвигаться).

2. Задания на день:

*Полить цветы в саду

*Прополоть сад

*Проверить, нет ли каких-нибудь насекомых на листьях помидоров, что я посадила

*Поискать тлю на листьях хризантем и, если найду, избавиться от нее

3. Не забрасывать учебу!

4. Помимо этого, записывать все, что со мной случается в дневник....ничего не упуская

Приказываю себе делать все эти вещи.

Моя семья

Папа: 41 год. Он очень импульсивный, но милый.

Мама: 40 лет. Я ее уважаю, но когда она старается добраться до сути дела, то может быть очень суровой.

Я: 14 лет. Расцвет юности. Нежный возраст. Короче говоря, плакса. Воплощение эмоций. Простая девчонка. Легко вывести из себя, но также легко и рассмешить.

Ако: 13 лет. У нас с ней соперничество, как в учебе, так и в личных вопросах. Но в последнее время она на меня давит.

Хироки: 12 лет. Сложный человек. Даже пугающий. Он младше меня, но иногда кажется скорее старшим братом. Он также крестный собаки Коро.

Кентаро: 11 лет. У него богатое воображение, но может быть слишком легкомысленным.

Рика: 2 месяца. У нее мамины кудряшки и папино лицо (особенно глаза). Очень милая!

Глава 2 - 15 лет (1977-78) – Болезнь проявляется

Симптомы чего-то

В последнее время я сильно похудела. Может это потому, что я пропускаю приемы пищи, чтобы выполнитьь домашнее задание

и независимое исследование? Даже, когда решаю что-либо сделать, то не могу это выполнить и потом у меня из-за этого проблемы. Я виню себя, но лучше от этого не становиться. Я просто расходую энергию. Хочу набрать немного веса. Постараюсь с завтрашнего дня приступить к делу, чтобы не испортить свои планы.

Шёл мелкий дождь. "Ненавижу ходить в школу, держа зонтик, помимо своей тяжелой сумки и еще одного пакета." Как раз когда я подумала об этом, у меня неожиданно подкосились колени, и я упала на узкую, выложенную гравием дорожку. Я была всего метрах в 100 от дома. Я сильно ударилась подбородком. Я прикоснулась к нему пальцами и увидела на них кровь. Быстро подобрав разбросанные на дороге сумки и зонтик, я вернулась домой.

"Ты что-то забыла?" обратилась ко мне мама, выходя в прихожую. "Тебе лучше поторопиться, а то опоздаешь!... О господи, что случилось?"

А я просто плакала. И ничего не могла сказать. Мама быстро стерла мне кровь с лица полотенцем. В рану попал гравий.

"Думаю, без врача здесь не обойтись," сказала мама. Она быстро помогла мне переодеться в сухое и наложила пластырь на рану. Затем мы вскочили в машину.

Мне наложили два шва без всякой анестезии. Это все из-за моей неуклюжести, так что я пыталась терпеть боль, стиснув зубы. Но, что самое важное, прости, мама, что из-за меня тебе пришлось отпрашиваться с работы.

Глядя на свой больной подбородок в зеркало, я удивлялась, почему не подставила руки, когда падала. Это из-за того, что у меня такая плохая физическая подготовка? Но все же я была рада, что рана была внизу подбородка. (Если бы шрам был на более видном месте, то на брак в будущем можно было бы не рассчитывать.)

Мои отметки по физкультуре до сегодняшнего дня:
Первый класс средней школы -3
Второй класс - 2
Третий класс - 1

Печально! Я недостаточно стараюсь? Я надеялась набраться сил, тренируясь на летних каникулах, но ничего не вышло.

Надолго меня не хватает. Так что ничего удивительного. (Конечно, ничего! = Это загадочный голос другой половины моей личности.)

Сегодня утром лучи солнца и легкий ветерок проникали через желтую кружевную занавеску на окне кухни. Я плакала.

"Ну почему только мне так плохо дается физкультура?"

Дело в том, что сегодня мы выполняли упражнения на бревне.

"Но у тебя же хорошие отметки по другим предметам? Так что все в порядке" - говорила мама, опустив глаза, - "В будущем ты применишь все свои споосбности к любимому предмету. Ты хорошо знаешь английский. Так почему бы тебе не совершенствоваться в этой области? Это международный язык, так что я уверена, что он пригодится тебе в будущем. И абсолютно не имеет никакого значения, что у тебя 1 по физкультуре..."

Я перестала плакать. Мама помогла мне понять, что еще не все кончено.

Я становлюсь все более и более плаксивой. А мое тело не желает двигаться так, как я хочу. Я волнуюсь из-за того, что ленюсь делать домашнюю работу, которую смогу выполнить, только если буду тратить на нее пять часов в день? Нет. Что-то не так с моим телом.

Мне страшно!

У меня сердце сжимается от этого чувства.

Я хочу больше заниматься.

Я хочу бежать изо всех сил.

Хочу учиться.

Хочу аккуратно писать.

Думаю, токатта Поля Мориа отличная вещь. Я очень ее полюбила. Когда проигрываю ее за едой, все становиться намного вкуснее, как во сне.

А теперь об Ако, одной из моих сестер. До сих пор я замечала только ее плохие стороны. Но теперь вижу, что на самом деле она очень добрая. Почему я так думаю? Ну, когда мы утром идем в школу, я всегда очень медленно собираюсь, а она все равно меня ждет. Братья уходят и бросают меня. Но, когда мы переходим дорогу по пешеходному мостику, Ако забирает у меня сумку и говорит «Ая, ты лучше держись за перила, пока поднимаешься».

А мое летнее настроение почти закончилось.

Когда я поднималась наверх, убрав со стола, мама сказала: "Ая, ты не могла бы спуститься и присесть на минутку?" Она выглядела очень серьезной. Я напряглась, гадая, за что она меня собралась ругать.

- Ая, - сказала она, - Когда ты ходишь, ты все время наклоняешься вперед и качаешься из стороны в сторону. Ты сама не замечала? Я заметила, что ты так делаешь уже некоторое время, и это меня беспокоит. Может стоит обследовать тебя в больнице?

- ... Какой больнице? - спросила я, немного помолчав.

- Я найду такую, где тебя хорошо обследуют. Предоставь это мне. Ладно?

А у меня все текли слезы. Я правда хотела сказать: "Спасибо, мама. Прости, что причиняю тебе столько беспокойства." Но слова застревали в горле.

Раз уж мама предложила сходить в больницу, то я начала думать, что может быть со мной и правда что-то не так.

Это из-за плохой физической подготовки?

Из-за того, что я поздно ложусь спать?

Из-за того, что питаюсь нерегулярно?

Задавая себе все эти вопросы, я не могла перестать плакать. Я плакала так много, что у меня заболели глаза.

Медицинское обследование

Я еду в больницу в Нагойе со своей мамой. (Написано Аей на английском).

Мы отправились в 9 утра. Рика, моя маленькая сестренка, плохо себя чувствовала, но ей все равно пришлось идти в ясли, потому что мне нужно было в больницу... бедняжка!

Мы прибыли в больницу при университете Нагоя в 11 утра. Нам пришлось ждать около трех часов. Я пыталась читать книгу, но слишком нервничала. Я не могла сосредоточиться как обычно из-за того, что так беспокоилась.

- Я звонила профессору Ицуре Софу (который сейчас директор национальной больницы Чубу), - сказала мама, - Так что все будет в порядке.

Но...

Наконец, назвали мое имя. Мое сердце бешено стучало в груди. Мама объяснила врачу мою проблему:

1. Я упала и поранила подбородок. (Нормальный человек подставил бы руки при падении, я же упала прямо лицом.)

2. У меня нетвердая походка. (Колени почти не гнутся.)
3. Я теряю вес
4. Медленно двигаюсь. (Я больше не могу двигаться быстро.)

Слушая ее, я поражалась. Мама вечно чем-то занята по дома, но теперь я знаю, что она внимательно наблюдает за мной! Она все обо мне знала... И из-за этого я почувствовала себя более защищенной. Так то, о чем я втайне беспокоилась, стало известно врачу. Теперь мои проблемы будут решены.

Я сидела на кресле и смотрела на врача. На нем были очки. У него был добрый взгляд и теплая улыбка, так что я почувствовала облегчение. Он попросил меня закрыть глаза, вытянуть руки и соединить указательные пальцы. Затем мне пришлось стоять на одной ноге. Потом я лежала на кушетке, а он вытягивал и сгибал мои ноги. Стучал мне по коленкам молоточком. Я была полностью под его контролем. А потом обследование закончилось.

- А теперь сделаем компьютерную томографию, - сказал он.

- Ая, - сказала мама, - Это не больно. Просто аппарат исследует твой мозг, разделив его на круглые части.

- Что?! Разделив мой мозг на круглые части?

Все это очень серьезно для обследуемого! Большой аппарат медленно опустился на меня сверху. Мне закрыло всю голову. Было чувство, будто я парю в пространстве. Мужчина в белом халате сказал: «Лежите спокойно и не шевелитесь». Я так и делала. А потом мне захотелось спать.

После обследования, нас заставили долго ждать. Затем выдали какое-то лекарство и мы пошли домой.

Я добавила в свой список еще одно задание:

Я не буду жаловаться на прием лекарств – даже если мне ими весь желудок забьют – до тех пор, пока мне от них лучше. Доктор Софу из престижной больницы университета Нагойи, молю вас, пожалуйста, спасите жизнь Аи, будущей красавицы. Вы сказали, что мне нужно приходить к вам всего раз в месяц, потому что больница далеко, а мне нужно ходить в школу. Что ж, я непременно приду к вам и сделаю все, что вы мне скажете. Так что, пожалуйста, вылечите меня, прошу вас!

Сожаление

Единственное растение, которое плодоносит у нас в средней школе Сейрю, это китайский лимон. Когда я пошла собирать семена этих деревьев, мальчишки стали смеяться над моей

походкой.

- Ну и что это за походка? Ты как детсадовец!.

- Да у тебя ноги кривые!

Они смеялись, говоря всякие гадости, чтобы меня взбесить. Конечно же, я их игнорировала. Если я с этим когда-либо смирюсь, океан пересохнет. Но мне правда было тяжело не расплакаться. К счастью, мне удалось сдержать слезы...

Сегодня случилось кое-что печальное. На физкультуре я переоделась и вышла на стадион.

Учитель сказала:

- Сегодня мы будем бежать километр в парке. А затем потренируем баскетбольные броски.

У меня сердце замерло. Бег, броски... Я ничего из этого не могу.

- Ну и что ты будешь делать, Кито?

Я опустила голову и учительница продолжила:

- Что ж, можешь позаниматься самостоятельно с О-сан (О-сан забыла свою форму).

Сразу же раздались голоса моих одноклассников:.

- О, заниматься самостоятельно... вот счастливица!

Я кипела от гнева.

- Если так уж хочешь самостоятельных занятий, то я поменяюсь с тобой местами. Даже если это всего на один день, я хочу поменяться с тобой телами. Может, тогда ты поймешь чувства человека, который не может делать, что хочет.

Каждый раз, когда я хожу, с каждым шагом я чувствую свое неустойчивое тело и из-за этого я чувствую себя слабой, униженной и несчастной, потому что не могу делать то, что легко дается остальным. Может быть, это одна из тех вещей, которые нельзя понять, пока не почувствуешь их сам? Но даже если вы не можете почувствовать то, что чувствую я, я хочу, чтобы вы, по крайней мере, попытались взглянуть на вещи с моей точки зрения. Но, наверное, это тяжело сделать. Даже я впервые поняла это только после того, как это случилось со мной.

Жар

Похоже, я простудилась. У меня температура, но я чувствую себя хорошо, да и аппетит неплохой. Но я больше не уверена в своем теле. Мне нужен градусник (свой я разбила). Хочу узнать состояние своего здоровья в цифрах. Я попросила об этом папу.

Ая много болеет. На нее уходит в два раза больше денег, чем на ее братьев и сестер. Когда я стану взрослой, когда я стану сильнее, то вы сможете жить гораздо легче. Я буду заботиться о вас так же, как вы заботились обо мне.

Когда я засыпаю, то думаю о многих вещах. О вещах, о которых говорил мой учитель истории. То, что надо мной смеются, это для меня ценный опыт, потому что помогает мне стать сильнее. Учеба в средней школе дается легко, если заниматься понемногу каждый день. Еще не поздно начать. Я буду очень стараться.

...но с другой стороны плохое состояние моего здоровья очень меня беспокоит.

"Не плачь, плакса" Человеку нелегко приходится, когда он растет. Если смогу это преодолеть, то впереди меня будет ждать прекрасное утро. Спокойное утро, заполненное светом, пением птиц и ароматом белых роз...

Я хочу знать, где счастье.

Я хочу знать, что такое счастье.

"Ая, ты счастлива сейчас?"

"Конечно, нет. Я в бездонной бездне отчания. Это так сложно. Психически и физически..."

Правда в том, что я в шаге от того, чтобы сойти с ума!

Потому что та, что плакала, уже смеется.

Характеристика

Я восхищаюсь людьми с сильными свойствами личности, потому что во мне самой нет ничего особенного. Мне нравится идея о том, что у каждого есть свои уникальные характеристики. Может быть, даже в том мире, в котором мы живем, наша уникальность и наши таланты используются для того, чтобы преуспеть в жизни, как в фильме «007».

Миру нужны люди с сильными свойствами личности. Однако, твои характеристики принадлежат только тебе, так что ты не можешь их выбросить или передать другому. Но люди воспринимают вещи по-разному, так что все запутывается. Когда я уходила из школы, то встретила Эйко возле стоянки для велосипедов. Я вцепилась в записи «Ямато» и «Последний концерт», а Эйко тем временем положила мою тяжелую сумку в велосипедную корзину. Она сказала, что ей еще что-то надо сделать, так что мы попрощались на перекрестке. Мне нравится, что Эйко такая прямая, но другие думают, что она черствая.

Путь

У нас с мамой была встреча с учителем по поводу того, в какую старшую школу поступать.

1. Возможность = Я могу продолжать ходить в государственную школу.

2. По поводу моего тела= Сейчас проблема только в моей нетвердой походке, но мы не знаем, как ситуация изменится в будущем, так что мне нужно выбрать школу, которая

расположена близко к дому. Эта школа присоединена к нескольким старшим школам, так что мне придется написать письмо и объяснить, почему не могу ходить в отдаленную школу.

3.Я также подам заявление в другую школу, как запасной вариант (в частную) = мы с мамой рассматривали только государственную школу, но учитель сказал, что стоит подать заявку и в другие школы, для своего спокойствия, так что мы так и решили.

Покидая гнездо

Муравей к муравью, цветок к цветку, птица к птице. Кодзи

На обратной стороне этой чудесной бумаги говорится «В честь окончания школы, Кито-кун." Учитель Окамото подписал ее для тебя, специально для тебя, Ая... Я была так счастлива. Он немного жутковат, но он хороший учитель, который любит цветы. Я поблагодарила его от всего сердца и улыбнулась с признательностью. Мой учитель объяснил мне смысл этой песни.

- «Муравей к муравью» значит быть нацеленным вперед и прямым. Это значит, что существуют такие вещи как «цветок», который люди зовут цветком, «птица, которая летает», которую люди зовут птицей.

Это будто всколыхнуло высокое голубое небо, черепичную крышу школы и темно зеленое дерево. Я не понимала и половины смысла песни, но могла понять, что учитель пытался сказать своим «постарайся». И меня наполнило чувство, что я смогу это сделать.

- Как вы думаете, чем он это написал?

- Не похоже, что кисточкой...

Учитель улыбнулся и сказал:

- На самом деле, я написал это использованной зубочисткой с помощью чернильницы и чернил.

Я пришла в трепет от этой идеи.

- А ты заметила, что там есть ленточка, чтобы можно было на стенку повесить?

- Ага!

Учитель улыбнулся и ушел. Никогда не забуду эту замечательную встречу в день моего окончания школы. Пожалуйста, продолжайте быть моей душевной поддержкой.

Вступительный экзамен в государственную школу

На завтрак я ела мисо-суп с дайконом, по собственной просьбе. Так было и в утро перед вступительным экзаменом в частную школу. Вообще-то в тот раз я его не просила, но после того, как, съев его, сдала экзамен, решила в этот раз тоже попросить, на удачу.

Я слишком заморачиваюсь?

Я два раза побывала в ванной комнате, и мама отвезла меня в школу, где проходил экзамен. Все вокруг казались мне такими умными, из-за чего я становилась нерешительной и нетерпеливой. Учителя проводили нас в класс, где мы должны были писать тест. Поднимаясь по лестнице, я упала и растянула ногу. В конце концов, мне пришлось в одиночку писать тест в кабинете медсестры. Это печально, просто ужасно печально.

Я приложила наручные часы, которые взяла у своей мамы, к уху и постаралась расслабиться.

Отправная точка

Ура, я прошла! Наши с мамой лица все были в слезах. Я собираюсь приложить все усилия и буду очень стараться завести множество друзей и не потерпеть неудачу!

На обед я попросила гамбургер.

Я так счастлива, будто я герой.

Я забыла всю боль от попыток заставить свое тело, которое я не могла контролировать, учиться как бешеное. Ах, какое же это чудесное чувство!

Но я также чувствую некоторое одиночество. Мне нужно начинать жить с этим препятствием. Невозможность контролировать себя становиться все более очевидной. Даже походка у меня нетвердая. Когда возникает угроза врезаться в кого-нибудь, я не могу быстро отойти в сторону.

Я собираюсь ходить вдоль стеночки. Вероятно, я буду в центре внимания своих новых друзей. Это так легко не спрячешь, так что думаю, я просто покажу настоящую себя с самого начала – ну или я так только думаю... я волнуюсь. Не знаю, справлюсь ли. Интересно, что я буду делать с физкультурой.

Те самые слова моей мамы

"Твоя жизнь в старшей школе будет непростой. Вероятно, у тебя возникнет еще больше трудностей из-за невозможности делать простые вещи и из-за того, что ты будешь так отличаться от других людей. Но всем в жизни приходится сталкиваться хотя бы с одной-двумя трудностями. Не думай, что ты неудачлива. Ты сможешь пробиться, если будешь помнить о том, что есть люди, которые еще более несчастны, чем ты."

И я подумала про себя «Вот оно как». Наверное, моей маме еще больнее, чем мне. Ее работа заключается в том, чтобы думать о других людях, которым нужна помощь и которые испытывают боль. Когда я думаю об этом, я могу смириться со своими проблемами. Ради своих родителей, общества и себя самой я решила продолжать прилагать все усилия, надеясь, что смогу жить.

Госпитализация

Мой первый осмотр после поступления в старшую школу. Нам по-прежнему приходится ехать два часа по шоссе, так что мы выехали рано утром. Думаю, я запишу то, что мне надо сказать врачу.

1. Мне становится все сложнее ходить. Если не облокачиваюсь на что-либо, я падаю. Мне тяжело поднимать ноги.

2. Когда я быстро ем или пью, то начинаю задыхаться.

3. Я много смеюсь наедине с собой (поняла это только после того как брат спросил, что там такого смешного).

4. Что у меня за болезнь?

После долгого ожидания, как обычно, меня осмотрел одна пожилая и три молодых врача. Видимо, чтобы проверить мои физические способности, меня просили выпрямлять и сгибать ноги, доставать руками до колен и ходить, как я обычно хожу. Моя мама вкратце обговорила с врачом то, что я записала раннее, а также сообщила ей, что я посещаю обычную старшую школу при помощи моих близких друзей. После осмотра врач сказала: «Давай положим тебя в больницу на время летних каникул – полечиться и сделать некоторые анализы. Пожалуйста, пройди процедуру госпитализации перед уходом.» Э..... Меня положат в больницу? Вот черт. Если не могу от всего этого избавиться, тогда я просто это переживу! Я легко это приняла, но меня в самом деле волнует, что случится с моим телом. Что-то в нем на грани распада. И мне станет еще хуже, если мы не исправим это как можно быстрее. Мне страшно. Мне сказали, что нужно дождаться госпитализации, чтобы получить ответ на четвертый вопрос.

По пути домой я спросила маму:

- Нагодай – хорошая больница? Они меня вылечат? Это мои первые летние каникулы в старшей школе и я так много хочу сделать, что лучше бы госпитализация была покороче.

- Ая, не забывай записывать все вещи, что замечаешь в отношении своего тела. Неважно, насколько незначительные. Это поможет твоему лечению. И тогда твоя госпитализация будет короткой. Если будешь воспринимать ее как краткий период твоей жизни, сможешь вспоминать о ней, как о благоприятном опыте. В любом случае, я смогу навещать тебя только по воскресеньям, так что заниматься стиркой придется самой, но не переутомляйся. Я куплю тебе побольше белья, но, когда приедешь домой, начинай составлять список вещей, которые тебе нужны и готовиться."

По пути мы заехали на транспортное пересечение Оказаки и

остановились у дома моей тети. Я начала плакать, слушая как моя мама объясняет ей ситуацию.

- Я хочу вылечить ее, несмотря ни на что. Если в Мейдай Бийоин не смогут этого сделать, тогда я поеду в Токио или в Америку или буду искать по всему свету того, кто сможет вылечить ее.

Тогда моя тетя ответила:

- Ая-тян, давай поправляйся скорей, ладно? В наше время большинство болезней излечимы и, плюс к тому, ты молода. Но тебе нужно продолжать верить и говорить себе «Я обязательно поправлюсь». Если будешь просто сидеть и плакать, тогда даже самое сильное лекарство ничем тебе не поможет. Я буду навещать тебя время от времени. Если тебе что-нибудь понадобиться, просто позвони мне. Я сразу же прибегу, так что не беспокойся и просто держись.

Она достала бумажный платок со словами:

- Ну давай же, вытри слезы и выпей соку. А то сок соленым будет, если туда слезы попадут.

Эти ее слова рассмешили меня.

Я знаю, что осталось еще два месяца, но, пожалуйста, время, остановись! Болезнь Аи, остановись тоже!

Глава 3 - 16 лет (1978-79) – Начало страданий

Моя жизнь в больнице

Начинается моя новая жизнь вдали от дома.

Я лежу в палате с женщиной, которая выглядит лет на 50. Моя мама сказала «Приятно познакомиться», и я поклонилась вместе с ней. Она была тихой дамой с одинокими глазами. Я нервничала, не зная, что за жизнь ждет меня впереди. Днем я пошла на прогулку с этой женщиной. Мы сели на лавочку под цветущей сакурой. Солнечные лучи плясали между листьями. Из-за того, что я близорукая, я не могла все хорошо разглядеть, но я чувствовала «красоту» в листьях и свете. Затем я заметила некую «странность» в листьях, которые качались от ветра. Я привыкла к жизни в больнице, но выключение света в 9 и ужин в 4.30 это для меня несколько рановато. Темп жизни изменился, и день словно проходил мимо меня.

Мне приходится проходить много разных исследований, таких как электромиограмма (оуууу, это больно!), электрокардиограмма, рентген и проверки слуха. Меня водят с места на место в этой большой больнице, где легко потеряться. Терпеть не могу темных коридоров. От этого у меня даже настроение мрачнеет.

Мой врач, Ямамато Хироко (ныне профессор в Фудзита Хокенейсей Дайгаку в Синкейнайка) наконец сказала, что сделает мне укол, от которого мне станет лучше. Чтобы сравнить эффект до и после укола, мы записали мою ходьбу, подъем по лестнице, застегивание пуговиц на 16мм камеру.

Интересно, кем я стану, когда вырасту? Или точнее, кем я могу стать?

Мне нужно соблюсти три требования:

1. В этом не должно участвовать мое тело.
2. В этом должны участвовать мозги.
3. Мне должны за это нормально платить.

Это сложно. Интересно, есть ли вообще работа, которая соответствует всем этим требованиям.

Некоторые молодые доктора дурачатся со мной. Встаньте на цыпочки! Закройте глаза! Можете это сделать? Потом еще что-то с моим тазом... А в конце они спрашивают: «Ну что, весело было?». Терпеть этого не могу. Хочется закричать: «Я вам не морская свинка, так что прекратите уже!»

Наконец настало воскресенье, день, которого я так ждала. Пришли мама и обе мои сестры. Мы все пошли на крышу, чтобы развесить белье. Голубое небо было очень красивым. Белые облака также были очень красивы. Ветер был слегка теплым, но все же приятным. Казалось, что я снова стала человеком. У меня взяли на анализ спинную жидкость. Голова болит. Ужасно болит. Это все из-за того укола?

Пришла семья Мичан (семья младшего брата моей мамы). У дедушки были красные глаза. Я хотела заговорить с ним, но не могла, так что просто смотрела на него.... а потом дедушка сказал: «Что, странно выгляжу? Загорел на работе, а вчера засиделся допоздна»

Это было так грустно, что мне стало плохо. У него были глаза как у кролика. Похоже, он плакал.

- Ая, ты постарайся. В следующий раз принесу тебе чего-нибудь вкусненького. Чего ты хочешь?

- Я хочу книгу. «Здравствуй, грусть» Сагана. Хочу почитать ее.

Я ходила в кабинет физиотерапии в подвале.

Мне нужно пройти обследование у ФТ Кавабаши и Имаэды (ФТ = физиотерапевт).

Я тогда сказала кое-что глупое. Не могу поверить, что рассказала им, что мне нравится японский и английский и что я уверена в этих предметах, а мои оценки самые высокие в классе. Пусь это будет последний раз, когда я хвастаюсь своими отметками...от этого я выгляжу еще более жалкой и мне хочется ограбить банк или что-нибудь вроде того. В любом случае, нельзя определить, насколько ты умен по оценкам в журнале.

ФТ Кавабаши сказал, что в школьные годы был хулиганом.

На самом деле, я думаю, что это гораздо лучше... и намного более здорово.

Я еще так молода, а поглядите на мое тело...

Я почувствовала себя такой несчастной, что у меня полились слезы.

Мне не надо больше ничего говорить. После того, как я написала то, что хотела, мне стало намного лучше.

Причина, по которой я так усердно учусь, заключается в том, что это единственная вещь, которую я могу делать хорошо. Если у меня забрать учебу, то все, что останется, это мое бесполезное тело. Я не хочу чувствовать себя так.

Это больно, это жестоко, но это реальность.

И мне плевать, если я глупа, но я хочу здоровое тело.

Исследование

1) Проверка. Мне надо было двигать руками в соответствии с песней «Сияйте, сияйте, маленькие звездочки».

До укола П(право) 12 раз Л(лево) 17 раз

3 минуты после укола П(право) 18 раз Л(лево) 22 раза

5 минут после укола П(право) 18 раз Л(лево) 21 раз

2) Реабилитация

1. Мне нужно было стоять на четвереньках

Нужно было двигать телом, соблюдая равновесие (делая полукруг)

[вращение тазом]

Мне нужно было сгибать ноги, вращать тазом, затем переходить к рукам, снова вращать тазом, затем поднимать руки.

*Нельзя разгибать ноги и сдвигать лопатки.

2. Рефлекторное движение

Как только я поднимала ногу, приходилось обхватывать тело руками. Это поможет, когда упаду.

*Мои лопатки двигались и мой вес тянул меня назад.

3. Раскачивание рук

Мне нужно было раскачивать руки вперед-назад и следить за

движениями таза.

Когда правая рука впереди = правая сторона таза должна подаваться назад.

Когда правая рука сзади = правая сторона таза должна подаваться вперед.

Так что нужно просто чередовать руки и ноги при ходьбе. У меня же...

Когда правая рука впереди = правая сторона таза подается назад.

Когда правая рука сзади = правая сторона таза подается назад.

Это странно. И нога, и рука движутся назад в одно и то же время.

4. После того, как я постою на ногах и на коленях, мне нужно стоять просто на коленях.

5. Надо делать это правильно. Мне нужно отводить назад плечи и выпрямлять туловище, выравнивая колени в ряд с позвоночником.

6. Нужно практиковать ползание.

Выставлять правую руку вперед -> Левую ногу вперед->Левую руку вперед->Правую руку вперед

Нужно держать ноги прямо.

Ходить нормально ужасно сложно...

7. Подъем.

Доктор Ямамото сказала мне: "Сегодня госпитализируют мальчика по имени К-кун. У него та же болезнь, что и у тебя."

Я столкнулась с ним в холле. Он был очень худым и вероятно учился в 6-м или 7-м классе. Он казался невинным и веселым мальчуганом, который не позволял своей болезни ему помешать. В душе я пожелала ему: «Надеюсь, что укол тебе поможет. Скорее поправляйся».

После укола у меня болит голова и меня тошнит, но, может, потому что лекарство работает или потому что я просто привыкла, боли меньше.

Они записали мой голос. Наверное, проверяют горло и язык.

Реабилитация очень важна! Так говорит доктор Ямамото. Я знаю, что мне нужно стараться, но это очень сложно. Я не нормальная.... мама, я чуть не заплакала.

Мы снова поднялись на крышу и меня снимали на 16мм

камеру. Мое тело чувствовало себя отвратительно.

ФТ Кавабаши, я могу ходить только как робот. Это грустно. Пока мы отдыхали, ФТ Кавабаши рассказывал мне истории из своего детства.

"Я пописал учителю на голову с крыши и за это меня побили."

Вау.... вот это шуточка... Я не могу сделать того же, но эта жажда действий кипела внутри меня. Он также рассказал мне о том, как поймать цикаду, которая сидит на дереве.

У меня температура. 102 градуса. Я умру? Нет! Я не поддамся болезни! Я скучаю по маме и по всей семье.

Черт... каждый раз, когда я пытаюсь сделать шаг вперед, вечно получается вот так. Кажется, будто эта физическая и психическая нестабильность будет длиться вечно. Я боюсь стареть. Ведь мне всего 16 лет.

Мне осталось всего несколько уколов. А потом я, наконец, смогу выписаться из больницы.... наверное.

Обычно, выписка это хорошо, но у меня все по-другому. Когда мне только начали делать уколы, я страдала от побочных эффектов (тошнота/головные боли). Доктор сказала, что уколы помогут, но мои ожидания по поводу того, что я смогу ходить, как раньше, похоже, не оправдались. Теперь помимо школьного дневника у меня есть и другой дневник.... дневник для физически неполноценных людей. Моя болезнь связана с клетками мозжечка, из-за этого мне тяжело передвигаться. Эта болезнь была обнаружена около ста лет назад.

Почему эта болезнь выбрала меня?

Я не могу смириться с ответом «судьба»!

2й семестр

Моя мама говорит: ничего, если ты медлительна, ничего, если ты допускаешь ошибки – главное, что ты стараешься. Я хотела сказать, что я всегда серьезна! Может быть, не мое поведение.... но, что касается того, что у меня внутри.... я почувствовала легкий укол боли.

После вступительной церемонии у мамы была встреча с учителем.

1. Хотя лечение в больнице и помогло мне, но все же полное выздоровление затруднительно, так как это очень сложная болезнь.

2. Моя мама просила принять во внимание, что я могу причинять неудобства людям вокруг меня, когда перехожу из одного класса в другой, и что могут возникнуть некоторые проблемы, но просила позволить мне делать все, что я могу.

Мамины идеи

1. Разделить учебник на части и носить только необходимые страницы. Носить только одну тетрадку и наклеивать на страницы ярлычки, чтобы разделять предметы.

2. Заменить школьную сумку на рюкзак.

3. Брать такси до школы, потому что час пик по утрам опасен. Домой же я могу либо ехать на такси, либо на автобусе в зависимости от моего состояния.

- Не делай ничего в спешке. Я уже поговорила с компанией, предоставляющей такси, так что тебе не придется платить деньги.

Господи, сколько же денег приходится на меня тратить.... Я приничиняю столько проблем, прости.

Зловещее 13-е

Я села на автобус, который ехал от ворот школы. Мне нужно было пересесть на другой автобус, так что я вышла на Асахибаши, перешла улицу и пошла к следующей автобусной остановке. Светофор горел зеленым. Накрапывал мелкий дождик. Какой-то младшеклассник поделился со мной своим зонтиком. Я старалась идти быстрее, чтобы не отставать от него. Внезапно я упала плашмя. Изо рта у меня полилась кровь и окрасила мокрый асфальт красным. Было столько крови, что я начала бояться, что могу умереть, и заплакала. Женщина из пекарни на углу улицы бросилась ко мне и помогла подняться. Она впустила меня внутрь и вытерла мне рот полотенцем. Потом посадила к себе в машину и отвезла в ближайшую больницу. Она видела мой школьный дневник, так что позвонила в мою школу, и мой учитель пришел. После лечения, он отвел меня домой. Женщина из пекарни, учитель, спасибо вам.

Губа Аи опухла и три передних зуба было выбито. Когда я касалась их платком, он все еще окрашивался красным. Я «девушка». У меня нет трех передних зубов и теперь я уродина.

Моя болезнь еще хуже, чем рак!

Она забрала красоту моей молодости.

Если бы у меня не было этой болезни, я бы даже могла влюбиться...Мне просто нужен кто-нибудь, на кого можно положиться.

Я больше этого не вынесу!

Каору (из манги «Oniisama E...» Икеды Риоко) сказала "Я люблю тебя!" и покинула человека, которого любила. Неужели я

не свободна любить и быть любимой кем-то?

В своих снах я могу ходить, бегать и свободно передвигаться.... Но наяву я ничего из этого не могу.

Когда я читаю ту часть, где Нанако бегает, я думаю, как сильно хотела бы делать то же самое. Я жалкая?

Я проспала весь день, думая о своем падении. К-ко-сан позвонила мне и спросила «Как ты?». Я была очень рада. Вероятно, некоторое время меня не будет.

Я проснулась в 7:30. Моя сестра Ако-тян едет в Нагойю. Она выглядела такой милой, что я даже разозлилась.

Хорошо вставать рано. Можно съесть последнее слоеное пироженое. Так здорово чувствовать крем у себя во рту. Без передних зубов есть сложновато. Приходилось держать рот закрытым, чтобы еда не вываливалась.

С завтрашнего дня мне нужно будет ходить к дантисту. Хочу побыстрее стать той Аей, что и раньше. Я убрала зеркало, что всегда стояло на моем столе.

Я читала книгу по вязанию со своей мамой. Там было белое платье, которое мама связала для меня, когда я была маленькой.

- Мам, ты прочитала эту книгу и связала его?

- Ага, помнишь, как надевала его на Новый год с тем миленьким ободком, и мы фотографировали тебя у парадной двери?

Если бы я была здоровой, то мы предались бы счастливым воспоминаниям в духе «Ах, да.... Вот помню тогда....» но сейчас это было бы слишком печально, так что мы свернули разговор.

О моем будущем

Мы с мамой говорили о моем будущем.

По словам моей мамы «В отличие от людей, которые не могут видеть или инвалиды с рождения, ты помнишь о вещах, которые умела делать. Ты постоянно думаешь о том, почему больше не можешь этого делать, и это вызывает у тебя сильные эмоции. Поэтому тебе постоянно приходится бороться со своим разумом. Хотя другие и могут рассматривать это исключительно как автоматическое действие, это и в самом деле борьба, это тренировка. Ая, я думаю, пока ты каждый день живешь полной жизнью, у тебя есть будущее. Ая, ты часто плачешь и, когда я вижу тебя плачущей, мне очень грустно. Но, видя реальность, ты должна понять, где ты находишься сейчас и сделать свою жизнь полной, иначе никогда не сможешь твердо стоять на ногах. Твоя мама и твои братья и сестры помогут тебе с теми вещами,

которые ты не можешь делать. Но, высказывая свое мнение или споря, мы ведь говорим все прямо, не так ли? Это потому что мы воспринимаем тебя как обычного живого человека и сестру. Так что принимай эти слова любви, которые помогут тебе стать сильнее душевно. Это также подготовка к тому, чтобы ты могла продолжать свой путь, когда кто-то скажет тебе то, что ранит тебя в самое сердце. Ты учишься любви и учишься любить то, что ты знаешь.... ты окружена любовью и знанием, как в названии места, где ты родилась, Айчи-кен. (* слово Айчи-кен состоит из двух иероглифов – ai (любовь) и shiru (знать))"

Слушая ее и все эти вещи о моей болезни, я подумала, что мне пора начинать задумываться о будущем.

- Я хочу быть библиотекарем. Чтобы это сделать, мне нужно пойти в колледж. Тогда я смогу получить диплом социального работника...

- Тебе будет сложно выходить из дома. Лучше подумай о том, что сможешь делать на дому. Например, заниматься переводами.

- Я хочу написать книгу, но очень мало живу в обществе, так что, наверное, ничего не получиться.

- Ты можешь решить это позже, а пока делай то, что можешь и прикладывай к этому все усилия! Да, все усилия.

- Ладно, но похоже, единственное, на что я могу рассчитывать это на свои ученические способности.

Друзья

Я видела закат. Большое, красное солнце....

Оно опускалась быстро, как бенгальский огонь, который быстро сгорает, но ярко сияет.

Цвет был в самом деле очень красивым. Цвет яблока. Мы с Ю-ко-тян сказали друг другу "Ну разве это не прекрасно?" и больше ни слова не могли сказать. Мы видели след от самолета на фоне алого заката.

Я думаю, Ю-ко-тян очень хороший человек..

Когда я сказала ей, что хочу позаниматься у нее дома, она твердо сказала «нет». А я была уверена, что она согласится.

Если б я была на ее месте, то не могла бы ей отказать и не смогла бы заниматься в своем обычном темпе, а позже жалела бы, что согласилась.

Мне в самом деле не хватает самоконтроля.

Если я скажу, что моя физическая неполноценность и мой самоконтроль связаны, это будет достаточным оправданием?

Я счастлива знать, что есть кто-то, кто прямо скажет, что думает и кто-то, кто выслушает то, что скажешь ты.

Друзья общаются друг с другом на равных, так что я

благодарна.

С-тян сказала мне, "Благодаря тебе, я начала читать."

Это сделало меня счастливой. Значит, я причиняю свои друзьям не только беспокойство, да?

- Ая-тян, ты в тот раз сильно плакала, помнишь? Ты была такой милой.

- Правда? Ого.... мне такого раньше никто не говорил. Но я видела себя в зеркале, когда плачу.... и это не самое приятное зрелище.

- Ну твоего лица я не видела. Но то, как ты плакала, было очень мило.

- Хаха, подловила!

Милым было не мое лицо, а атмосфера, которая создавалась, когда я плачу. Мы обе рассмеялись.

Друзья это так здорово. Я хочу быть с ними всегда.

Агония

Женщина с инвалидностью в результате приема талидомида (*транквилизатор с вредным побочным действием) родила здоровую девочку. Она меняет ей подгузники и кормит грудью, используя свои ноги. Не могу сказать с уверенностью, стоит ли мне радоваться за нее, но я беспокоюсь только об одном.

Ахиллово сухожилие моей правой ноги онемело. Я становлюсь все более подавленной.

Самое сложное для меня это переходить из класса в класс. Мне нужна помощь одноклассников или нужно держаться за что-нибудь, когда я иду по длинным коридорам или поднимаюсь по лестнице. Это занимает столько времени, что из-за меня друзья опаздывают на уроки.

Во время ланча тоже беда. Все приканчивают его за пять минут. А я за пять минут всего то пару раз откусить успеваю. А ведь мне еще нужно лекарства пить. Когда я вижу, что не успеваю поесть, я пью лекарство, оглядываюсь и, если вижу, что кто-то все еще ест, пытаюсь есть как можно скорее. Интересно, сколько раз мне удалось закончить ланч... Не люблю не доедать еду, которую приготовили специально для меня, но времени просто не хватает.

А когда дома пытаюсь доесть остатки: "Отдай Коро. За обедом поешь нормально."

Какое расточительство. Как будто у меня ланч для Аи и Коро.

Ю-ко-тян и С-тян всегда помогают мне, они как мои тени.

- Простите, что вечно причиняю вам беспокойство.

- Мы ведь друзья, да?

От этого я чувствую себя гораздо лучше.

"Друзья равны." Но не всегда. Особенно ,что касается меня, то меня вечно нужно сопровождать и так или иначе, я не могу жить школьной жизнью.

Теперь я понимаю, почему учителя так недовольно советуют мне «Прилагать больше усилий, чтобы ходить самой».

Для меня есть только один путь.

У меня нет права выбирать. Я никогда не смогу пойти по тому же пути, что и мои друзья.

А если я буду утешать себя тем, что пойду по тому же пути, что и мои друзья, то потеряю свой собственный путь...

Я хочу пойти куда-нибудь...

Я хочу что-нибудь ударить изо всей силы, кричать и вопить как сумасшедшая и падать на землю от смеха....

Куда я хочу пойти...

Библиотека, кинотеатр, кафе (хочу просто сидеть в уголке и пить лимонный сок). Но, в конечном счете, я не могу никуда пойти сама. Я чувствую себя такой жалкой и несчастной и не могу ничего с этим поделать, поэтому просто плачу.

Я большой ребенок. Но ничего не могу с этим поделать. Плакса и я неразлучны вот уже два года. Что-либо малое не может разлучить нас.

Теперь я могу плакать беззвучно, и нос у меня не краснеет, если я не плачу слишком много. В плаче нет ничего хорошего. От него я только устаю, глаза опухают, нос закладывает и аппетит пропадает...

В последнее время я часто ссорюсь с людьми. Человеческие отношения такие сложные. Не то, чтобы что-то не так, но все становиться хуже, прежде чем успеваешь это понять. Совсем как моя болезнь.

Мой диагноз

Я больше не могу издавать громкие звуки. Не знаю, из-за того ли это, что мои брюшные мышцы стали слабее или что-то с дыхательными способностями.

Может потому что я ограничена в выборе места, куда могу пойти, но я больше не знаю, чего хочу. Но... я хочу что-то сделать. Хочу так сильно, что не могу этого вынести. Я связана по рукам и ногам. Люди, которые добры ко мне, причиняют мне боль.

Ю-ко-тян ходила со мной в туалет. Из-за этого она опоздала на пять минут. И после первых чувств «Мне так жаль! Мне очень жаль!» во мне поселилось чувство разочарования: «Почему я не могу делать такие простые вещи сама? Я чувствую себя глупой и бесполезной!».

Человек, у которого есть сердце, становится жертвой!

Не иметь возможности слышать - это не несчастье. Это удобно.

Я хочу быть счастливой, так что мне нужно найти что-то, в чем я могу соперничать со здоровым человеком на равных. Тебе всего 16. Ты еще молода, так что больше старайся!

Во время классного часа, мы распределяли обязанности. 45 учеников, 44 ответственных.

Я не хотела думать, что меня оставили в стороне, так что решила заняться ангельской работой. Я могу подбирать мусор, который бросают на землю и даже закрывать окно. Если займусь этим, то смогу многое делать.

Я уже готова уступить болезни.

Нет! Я не поддамся! Не важно, как сильно я стараюсь выглядеть счастливой, когда вижу учителя, сестер, братьев и друзей, которые могут нормально ходить, я чувствую себя жалкой.

Я хотела увидеть что-нибудь, что тронет меня, так что сама пошла смотреть марафон. Но от этого мне только стало больнее. Песня «Бег» вызывала у меня чувство грусти. Мои друзья оставят меня. Я начала понимать, какое это несчастье иметь больное

тело.

Во время физкультуры я решила почитать свою любимую книгу.

Я пытаюсь выписывать, что могу из этой книги, "Здравствуйте, мисс" Кусанаги Тайзо.

Сейчас я читаю «Мне 20» Оки Синдзи и думаю о том, что никогда не покончу с собой.

Я не могу жить, ни о чем не думая. Я не могу просто сказать "Ну и ладно!"

Даже при ходьбе....Я думаю о том, как мне лучше ходить или достаточно ли безопасна для меня эта дорога. Еще об уборке... Думаю как заниматься этим самой, чтобы лучше получалось...

Даже мне самой жалко Аю.

Но с другой стороны есть и хорошие вещи!

Если не буду об этом думать, то не выживу.

Мое тело становится все более негибким. Не знаю от того ли это, что становится холоднее или от того, что болезнь прогрессирует, но я падаю, даже когда держусь за что-то. Мне слишком опасно выходить на дорогу. Теперь маме приходится возить меня в школу. Перед тем как идти на работу, она отвозит меня. Я держусь за ее плечо она доводит меня до шкафчиков с обувью. Пока я одеваю увагуцу (*что-то вроде тапочек) (все остальные носят туфли), моя мама бежит в мой класс на втором этаже, чтобы отнести мою школьную сумку и ланч.

Потом я просто медленно иду в класс, держась за перила.

После школы я жду до 6 часов в кондитерской через дорогу от школы. Продавщица в кондитерской разрешает мне сидеть внутри и делать домашнее задание или читать.

Дети, которые просто идут домой со школы после спортивных кружков заходят в магазин и от этого мне немного неловко, но я мирюсь с этим, потому что выбора нет.

Я снова упала, когда шла в класс и немного поранила правый висок.

С-тян помогла мне. И прежде, чем я смогла сказать «Спасибо», слезы полились из моих глаз, и я не смогла выразить это в словах.

Два пустых часа (пока я ждала в кондитерской)

Страшно подумать, как эти два часа проходят мимо меня, когда я просто сижу и мечтаю, глядя на входящих людей и слушая их разговоры. Ах... я трачу время впустую.

Когда я ездила в школу на автобусе, это было тяжело, но все же я чувствовала себя больше «человеком».

За спиной

Я шла (при поддержке подруги).

Я почувствовала, что кто-то смотрит на меня.

Я продолжила идти, чувствуя себя немного неловко.

До меня донесся голос надменно и тщеславно глядящих на меня за моей спиной: "Печально... Она что, ненормальная?"

Я не хочу расти

Сегодня, глядя на то, как я вечно плачу, моя мама сказала жестокие слова .

"Только дети выражают свои мысли плачем! А из-за тебя создается плохое представление о старшеклассницах!"

Я почуствовала себя еще более жалкой и продолжила плакать (как маленькая овечка в лесу).

Дорогая Эми-тян (моя кузина),

Эми-тян, почему Ая такая плакса? Почему я не могу смеяться естественно, так, как раньше? Я хочу вернуться в прошлое! Создать машину времени и вернуться в прошлое. Видеть, как я бегаю, хожу, верчусь и играю с тобой.... но потом я возвращаюсь к реальности.

Мне правда нужно возвращаться к реальности?

Я не хочу расти!

Время... пожалуйста остановись! Слезы... не капайте!

Эх.... Ая, похоже, просто не может прекратить плакать.

Уже девять. Время продолжит идти, даже если я сломаю все часы в мире.

Я не могу остановить время, пока я жива.

И дело не в том, чтобы сдаться.... Я просто ничего не могу с этим поделать.

Я люблю ходить по дороге.

В 7-м классе я прошла 5 километров от своего дома до аудиовизуального центра.

Если по дороге собирать цветы и смотреть на голубое небо, то идти совсем не сложно.

Мне нравилось ходить больше, чем ездить на велосипеде или на машине.

Но только если я могу ходить сама.

Одна моя подруга говорит, что чувствует себя плохой, когда остается одна. Другая же утверждает, что чувствует себя больше собой, когда предается мечтам в одиночестве.

Когда я одна... я не люблю быть одна, быть одной страшно!

Интересно, какова цель моей жизни.

Люди всегда помогают мне, а я ничего не могу сделать для них взамен.

Для меня учеба – источник жизни, но я не могу найти ничего, что более важно.

Я не могу пройти по коридору, который всего три метра длиной.

Неужели человек не может жить только своим разумом?

Неужели я не могу ходить, используя только верхнюю половину своего тела?

Хочу стать словно воздух. Человеком с добрым сердцем, что просто переполнен добротой и люди понимают, насколько важен он был для них, когда он исчезает.

Хочу быть таким человеком..

У нас была перемена мест в классе, и теперь я сижу за первой партой.

Мне нужно планировать, какой дорогой идти, когда я опаздываю в класс. Мне нужно быть осторожной со своим здоровьем, а не то я буду зевать, у меня заложит нос, и я заболею.

В качестве ланча я съела печеный сладкий картофель. Было очень вкусно.

Еще только 2.30, но кажется, будто солнце уже садится.

Я и не заметила, что большинство листьев на сакурах с горы Инари уже опало.

Ой, я вспомнила! Листья школьного адиантума изменили цвет !!

Проходя мимо.... держась за плечо подруги и стену коридора, я упала, когда посмотрела вверх.

Сегодня день открытых дверей. Я рада, что мои родители не пришли. Мне просто не нравятся матери.

Я расстраиваюсь и слезы на глаза наворачиваются, когда они оглядывают меня сверху вниз своим проницательным взглядом, будто говорящим «Она инвалид».

Да кто бы выбрал такое тело по доброй воле?! Я ничего не могла с этим поделать и просто плакала за обедом, когда думала о тех матерях, что пришли на день открытых дверей.

Я знаю, что плакать бесполезно. Прости, мама.

Мы с мамой ходили на собеседование с учителем. Если я буду еще немного усерднее заниматься математикой, то стану лучшая в классе! Давай же, Ая, сделай это!

11:00. Я вижу половинку луны, улыбающуюся мне через восточное окно.

Интересно, смогу ли я помолиться, если выключу свет.

Живя со своими здоровыми одноклассниками, иногда я чувствую неконтролируемое разочарование. Это плохо.

Но, если посмотреть на это с другой стороны, то это разочарование также служит для меня мотивацией больше заниматься.

Я люблю Хигаши (школа Айчикен-рицу Тойохаши Хигаши), своего учителя, С-тян, Ю-ко-тян, М-е-тян, я всех их люблю.

Я также люблю старшеклассницу, которая подарила мне шоколад, когда я ждала в кондитерской!

Мое решение

Моя мама ходила в школу для инвалидов в Оказаки. Она рассказала мне об этом и почему-то я не могла прекратить плакать.

Моя сестра очень много занимается, потому что сейчас экзаменационная неделя. Я же ничего не делаю. Я не могу выбросить школу для инвалидов из своей головы.

Честно говоря, я знаю, что не могу оставаться в Хигаши три года. Я ничего не знаю о школе для инвалидов. Для меня это неизведанный мир. Должно быть Колумб и Гама вступали в неизведанный мир с 4-ю надеждами и 6-ю страхами.

Надежды:

1. Я смогу яснее увидеть свое будущее.
2. Я смогу жить своей жизнью.
3. Оборудование и система кажутся очень хорошими.
4. Я смогу завести друзей среди инвалидов.

Страхи:

1. Я буду меньше похожа на человека.
2. Не знаю, смогу ли жить с другими людьми.
3. Прощаться со своими школьными друзьями.
4. Как люди (общество) будут воспринимать меня (из-за представлений о школе для инвалидов).
5. Мальчики.

6. Перемены в семье.

Интересно, будет ли моя маленькая сестра помнить меня, если я уеду и буду жить в общежитии. И мой брат... будет ли он хотя бы иногда думать обо мне? (Звучит так, будто я собираюсь покончить с собой или что-то вроде того).

С-тян живет одна с начала учебного года, потому что ее дом далеко и оттуда сложно добираться до школы. Может у меня и другая причина, но я понимаю ее одиночество.

Большая муха жужжит у окна. Мух зимой нужно убивать. Но когда я думаю о том, что летом они родят множество детишек, то не могу ее убить, чувствуя важность «жизни».

Я смотрела на новое школьное строение из окна. Я расчувствовалась, думая про себя «Ах, это Хигаши».

Когда я посмотрела на небо, на нем была белая луна.

"Ты не выбирала свою болезнь. Есть много вещей, которые ты можешь делать, даже будучи инвалидом. Если бы ты была человеком, который не мог бы думать, ты бы не смогла чувствовать доброту и тепло, что есть в людях и которое ты впервые осознала лишь заболев," - говорит мама.

Мы с С-тян разговаривали, сидя на закате у озера и слушая пение птиц.

- Ая-тян, ты странный человек. Говоришь «Небо прекрасно, такое голубое» и легко впечатляешься. Должно быть, у тебя очень чистое сердце, - говорит С-тян.

Я спросила ее:

- Есть ли у тебя кто-нибудь, рядом с кем ты можешь быть собой?

- Хмм... ну может быть младшая сестра или брат, потому что я могу быть заносчивой. Но собой я могу быть только когда я одна.

С-тян сама решила жить одна. А Аю отрывают от ее семьи.

И это большая разница...

Старшеклассница с клыком

В биологическом кружке есть девочка с косичками, которая любит мышей. Я ходила с ней в библиотеку. Я **ходила** сама! Я шла очень медленно.... но она подстраивалась под мою скорость. У нее дома 44 мыши. Она рассказала мне о том, как завела мышь в первый раз.

- Ее звали Нана. Это была девочка. Она умерла от рака груди. Мыши становятся как люди, когда болеют, а потом они умирают. Это очень грустно, видеть как умирает животное.

Я ничего о ней не знаю. Я могла бы спросить старосту или учителя, но не намерена этого делать, потому что хочу узнать о ней больше из ее историй.

Я снова смогла поговорить с ней.

Люди зовут ее Са-тян.

Ее семья включает папу, маму, младшую сестру и 44 мыши. У нее во дворе есть кладбище для мышей, и она приносит траву на их могилки.

Слово «незабудка» переводится на французский как «мышь». Са-тян сказал, что это из-за того, что незабудка похожа на мышь.

- Я (она говорит о себе boku, хоть она и девушка) думаю, что когда кто-то умирает, он умирает вместо меня. У тебя, Ая, больные ноги. Поэтому я думаю, что мне нужно хорошо прожить свою жизнь ради тебя.

- Я верю, что у людей есть особые способности (Я просто киваю и слушаю ее). Для амебы мы люди с особыми способностями, а для слепых, люди, которые умеют видеть, разве это не люди со сверхъестественными способностями?

Са-тян особо не утруждается. Люблю ее! Но ни Са-тян, ни Аи не будет в Хигаши в следующем году.

На английской грамматике К-тян плакала и говорила, что она разочарована (она получила низкую оценку за свой тест).

Учитель пришел в ярость и сказал: «Хватит реветь! Лучше бы занималась больше, чем рыдать тут теперь».

Это было страшно. Но, когда я подумала о том, что никогда не попаду в такую переделку, какими бы плохими не были мои оценки, мне стало грустно.

Я рассказывала Са-тян о том времени, когда мое тело нагревалось от занятий спортом.

«Лучш всего, когда игроков много!»

- Даже в футболе или баскетболе не нужно касаться меча, нужно просто бегать.

Я чувствовала себя немного неловко, рассказывая о вещах, которые больше не могу делать.

Я смотрела фильм «Лилия в поле» по телевизору.

Я верю в Бога. Когда я думаю о том, что Бог, вероятно, проверяет меня всеми этими трудностями, я чувствую себя

намного лучше. И почему-то мне не хочется забывать это чувство.

Уже почти Новый год. Множество людей помогало мне и заботилось обо мне весь этот год. Похоже, следующий год будет тяжелым.... меня ждет битва с самой собой. Потому что сейчас Ая еще не может признать, что она инвалид. Я не хочу. Это страшно. Но я не могу продолжать убегать! Если я пойду в школу для инвалидов...

Мне страшно думать о том, чтобы учиться в школе для инвалидов. Может быть, это и отличное место для инвалида вроде меня, но я все же хочу остаться в Хигаши.

Я хочу учиться вместе со всеми.

Я хочу узнать множество вещей и стать значительным человеком.

Я не хочу думать, что мои здоровые одноклассники оставят меня позади.

Иногда моя мама говорит о школе для инвалидов.

Ая может делать вещи самостоятельно, хоть это и занимает много времени.

Она говорила мне о том, как из человека, которому помогают, я могу превратиться в человека, который помогает.

Я на грани принятия решения огромной важности и скоро это время придет.

Революция

Я хотела перевестись в другую школу, сама приняв такое решение.

Я говорила себе, что положу этому конец в третьем семестре.

Воспоминание 1

Мистер Н., до сегодняшнего дня я уважала вас и доверяла вам. У меня вызывает отвращение то, как он смог просто так положить всему конец.

Он мог бы прямо сказать мне: «Отправляйся в школу для инвалидов, потому что в этой школе с тобой больше не могут носиться» вместо того, чтобы говорить моей маме «Ей требуется все больше времени, чтобы перейти из класса в класс».

Если бы он просто поговорил со мной прямо, мне было бы гораздо проще принять решение.

Хватит пялиться на меня! Блин, это так раздражает.

Он спросил меня: «Мама тебе еще ничего не говорила?»

Ну зачем нужны эти намеки?! Просто скажите мне!

Хоть моя жизнь это каждодневные трудности, почему вы не

могли просто выслушать, что я скажу, чтобы я могла покинуть эту школу, чувствуя себя хоть немного лучше?

Если бы вы дали мне говорить, я бы легко сказала, что перевожусь в другую школу...

Я собиралась перейти в школу для инвалидов в апреле, но...

Я хотела покинуть эту школу с уверенностью, но теперь не могу сделать даже этого.

Я не могу уйти с этим чувством....

Воспоминание 2

Я говорила с С-тян.

- В школе для инвалидов ты больше не будешь чувствовать себя какой-то не такой, так что будешь меньше переживать. Но... если ты хочешь делать вещи быстрее, ты же можешь, так почему бы тебе не прилагать побольше усилий?

Я почувствовала себя так, словно меня полоснули по сердцу ножом.

Наша дружба остается крепкой из-за 99% ее доброты и 1% строгости, так что я не заплакала.

Когда я глубоко потрясена, мои эмоции отключаются.

С-тян научила меня «думать».

Я была заново рождена.

Хоть я и неполноценна физически, я думала, что мой интеллект был таким же, как и у здорового человека.

Пропустить ступеньку, поднимаясь по лестнице и рухнуть вниз... я чувствовала себя именно так.

Мои друзья и учителя все здоровые. Мне грустно от этой правды, но я ничего не могу поделать с этой разницей. Я собираюсь уйти из Хигаши и буду жить «одна», неся на себе этот тяжкий груз, который называется «инвалидность».

Чтобы принять это решение, я пролила, по меньшей мере, литр слез и пролью еще не меньше.

Я не хочу больше плакать.

От потерь я впадаю в отчаяние.

Если ты в отчаянии, сделай с этим что-нибудь!

Я больше не могу терять.

Мой первый визит к врачу после Нового года.

Я почувствовала себя немного легче после разговора с доктором Ямамото.

У меня внутри кипит энтузиазм.

Моя мама быстро обговорила переход в школу для инвалидов.

Врач сказала, что поговорит с учебным советом.

У меня начали появляться надежды, но даже они лопались словно мыльные пузыри.

Я неожиданно поняла, что в последние дни была очень непослушной.

Ты слишком полагаешься на других людей.

Я только сейчас это поняла.

Ты используешь людей вокруг себя.

Вот почему твои друзья устают. А теперь уже слишком поздно это понимать.

Мы поели в «Асакуме» (ресторан), куда уже довольно давно не ходили. Моя мама рассказала моим братьям и сестрам о том, что я перевожусь в школу для инвалидов. Я разозлилась и сказала: «Они уже знают, нечего об этом говорить!»

- Это правда, Ая, что переводишься ты, но это касается не только тебя. Для всех нас важно думать, помогать и подбадривать друг друга, чтобы решать семейные проблемы. Эта связь очень важна, - говорит моя мама.

Лучше побыть открытой один раз. Я начала думать, что незачем волноваться.

Гамбургер был очень вкусным. А еще я съела мороженое на десерт.

В-кун, О-кун, Д-кун, спасибо, что всегда со мной здоровались. Это правда делало меня счастливой.

М-кун, спасибо что помогал нести мою сумку.

Я наконец смогла сказать «Привет» Х-кун...

Этот год был очень долгим.

Я наслаждалась им наравне со всеми. Наконец, я готова.

Прощайте и берегите себя...

Разбираясь со своими чувствами

Объявили распределение по классам в следующем году.

Меня больше нет в списке.

Я смогла принять решение, но мне все еще грустно.

Если бы я только могла быть здоровой...

Да заканчивай с этим уже! Сколько ты еще собираешься оставаться в таком состоянии?!

Ты должна верить в то, что сама МОЖЕШЬ преодолеть эту

болезнь!

А еще я больше не могу писать... это признак того, что болезнь прогрессирует?

Что плохого в падениях?
Ведь всегда можно встать.
Если после падения поднять глаза в небо,
то можно увидеть, что оно все такое же безграничное.
И оно улыбается мне...
Я жива.

Я расплакалась перед своими друзьями.

Мне стало очень грустно, когда преподаватель из кружка спросил меня: «Ты уходишь из школы?»

Разве тебе лучше от того, что ты плачешь? Ведь от этого не только людям вокруг плохо, разве ты сама не чувствуешь пустоту?

Тогда прекрати реветь! Ты намного симпатичнее, когда улыбаешься.

А если тебе есть, что сказать, скажи это прежде, чем начинать рыдать!

Сейчас я чувствую себя бесполезной.
Я хочу не ходить в душ, а сразу идти спать.
Завтра я поеду в школу для инвалидов на собеседование.
Прими решение и больше не плачь.

Я продолжаю надеяться и молиться, что стану кем-то великим.

Школа для инвалидов.... мрачное название
Почему нельзя было назвать ее по другому?
Собеседование с учителем.

- Я думаю, что вы можете продолжить свою учебу в Хигаши с этой малой степенью инвалидности... Интересно, можно ли что-нибудь сделать, если с самими занятиями у вас нет никаких проблем. Вы удовлетворены? Потому что средний уровень учебных способностей в школе для инвалидов достаточно низок.

Я закричала про себя: «Я больше не хочу этого слышать! Мне не нужно сочувствие!»

У меня зародилась надежда, когда доктор Ямато позвонила в учебный совет. Но они ответили, что решение за директором.

Моя мама сказала:

- Нас сообщили, что Хигаши больше не может заботиться о ней, так что мы ничего не можем с этим поделать. Принять это решение было очень сложно для Аи, но я хочу, чтобы у нее осталась надежда и чтобы она начала новую жизнь. Сама Ая уже приняла решение. Пожалуйста, помогите ему осуществиться.

Честно говоря, я по-прежнему связана с Хигаши, но слушая слова, что говорила моя мама, мои чувства стали такими же, как и у нее.

Пока она поддерживает меня, я смогу продолжать.

Боже, я послушаюсь свою маму. Я чувствовала сильную любовь к ее действиям. Я стану лучше и сильнее.

По пути домой, я зашла к Эми-тян. Я позвонила перед приходом, так что моя тетя приготовила мне вкусной еды и, когда я туда добралась, все меня ждали.

Я ела, пока не наелась досыта, и почувствовала себя такой сонной, что даже не могла думать про учебу.

Я собиралась проявить себя на последнем экзамене, но случилось столько всего, что я просто не могла сосредоточиться.

Я не могла не думать о «цветущей айве» в классе... ее цвет такой красивый, но почему она так называется? (по японски «boku» означает «глупый», «дурацкий»)

Миссис Мотоко сказала:

- Пойдешь ли ты в школу для инвалидов или останешься в Хигаши – решение полностью в твоих руках. Вот что значит жить.

Но про себя я подумала: «У меня нет другого выбора, кроме как пойти в школу для инвалидов. Я хочу остаться в Хигаши, но школа мне не позволит, потому что они говорят, что я не справляюсь со школьной жизнью. Так что, на самом деле, это не мое решение. Вы просто стараетесь, чтобы это звучало лучше».

Миссис Мотоко продолжила, говоря:

- 1. Соблюдай чистоту. Строго следи за собой, чтобы люди не думали, что инвалиды грязные..

2. Дорожи своими друзьями.

3. В будущем, тебе стоит научиться печатать.

4. Не забывай о Хигаши.

Я ничего не сказала ей, но продолжала повторять про себя то, что она сказала и то, что я чувствовала, снова и снова.

Люди вокруг окружают меня, нападая на меня со словом «инвалид». Я заставила себя думать, что школа для инвалидов

единственное подходящее для меня место, пытаясь успокоить себя и принять решение о переходе.

Я вспомнила последние пару месяцев, когда появилась идея о школе для инвалидов.

Эмоционально я приняла решение, но поняла, что в голове у меня еще ничего не уложилось. Вот почему мои эмоции всегда так нестабильны.

Я читала Библию. Я приняла слова Иисуса и подумала про себя... Прости, Господи, что у меня все еще нет веры. Очень сложно стать преданным христианином.

Что ж, я вернусь на землю и буду думать рационально..

 Преимущества Хигаши:

1. Позволяет ученикам каждый школьный день видеть, что существуют люди подобные мне (и набираться доброты, чтобы помогать друг другу).
2. Комплексы, возникающие при сравнении моей неполноценности с другими, здоровыми людьми, придают мне силы больше стараться.
3. Я могу многое узнать от своих учителей и друзей.

 Недостатки:

1. Я не могу угнаться за учебным графиком.
2. Я привыкла полагаться на друзей и учителей.
3. Я общаюсь с одной и той же группой друзей и не могу примкнуть к большим группам (мои способности ограничены).
4. Я становлюсь обузой для людей, потому что не могу помогать им с уборкой.

 Преимущества школы для инвалидов (в моем представлении):

1. Я смогу жить независимо.
2. Стану меньшей обузой для окружающих..
3. Я смогу подумать о своем будущем.
4. Приобрести навыки, необходимые в жизни.
5. В среде учеников инвалидов нам будет легче понимать друг друга.

 Недостатки школы для инвалидов:

1. Я могу начать использовать слово «инвалид» как оправдание.
2. У меня будет меньше возможностей общаться со своими здоровыми друзьями.

3. Скорость обучения заметно снизится.

Прощание

Еще четыре дня до заключительной церемонии.

Похоже, что для меня складывают 1000 журавликов (Ну мне так кажется).

(* журавликов складывают с пожеланием выздоровления больному человеку)

Глубоко в душе я всегда буду помнить, что И-сан и Г-сан складывали для меня этих журавликов, так что я никогда этого не забуду, даже когда мы попрощаемся.

Я рада, что они желают мне счастья.... но я все же хотела, чтобы они сказали «Ая-тян, пожалуйста, не уходи!»

Мое сердце полно ненависти к моим друзьям, которые не сказали этого и к самой себе, за то, что не приложила больше усилий, чтобы они могли это сказать.

Но.... чтобы выполнить обещание, данное миссис Мотоко (не думать плохо о своих друзьях), я ничего не сказала.

Когда я рассказала об этом своей маме, она начала петь «Забудь о прошлом. Если будешь постоянно оглядываться назад, не сможешь двигаться вперед. Делай три шага вперед и два назад. Жизнь это...»

Я рассмеялась.

Подруга подарила мне апельсин. Оранжевого цвета.

Люблю этот цвет.... он такой теплый.

Я поговорила с миссис Мотоко в последний раз.

Она выслушала все мои жалобы.

- Не будь так сурова к себе. Жизнь это не только учеба в школе. Что ты сможешь сделать, если попадешь в общество, имея только учебные навыки? Учеба для тебя была способом убежать. Ты избегала того, чтобы самой носить свою сумку, мыть посуду и концентрировалась только на учебе... я права? Вот почему у тебя такой узкий взгляд на жизнь. Тебе нужно перестроиться. Стоит быть счастливой тому, что ты, по крайней мере, имела возможность ходить в нормальную школу целый год. А в школе для инвалидов есть дети, которые всю свою жизнь провели в больнице. В отличие от них, ты столкнулась с жестокостью общества, так что знаешь, что не всегда на людей можно полагаться. В свои 16 лет в тебе есть и зрелая и незрелая половинки. Ты неуравновешенный человек. Это потому что в свои 16 лет у тебя еще недостаточно жизненного опыта. Еще не

поздно, так что не сдавайся. Иди и получи от инвалидной школы то, чего не смогла получить от Хигаши. Ты можешь даже пошалить. Тебе это под силу! Но для Хигаши было бы лучше, если бы ты осталась.

Я была очень признательна, что встретила такого замечательного учителя. Я собираюсь сказать ей «прощай» с широкой улыбкой.

Когда экзамены закончились, у нас больше не было занятий до заключительной церемонии.

Мои родители спланировали небольшой праздник для моих друзей и всех людей, кто помогал мне и поддерживал меня на протяжении этого года.

Мы разговаривали, играли в покер и в гомоку нарабе (*«пять камешков в ряд», игра вроде наших «крестиков-ноликов»).

С-тян подарила мне кружку, Ю-ко-тян музыкальную шкатулку, а А-ко-тян засушенный цветок.

Моя мама подарила каждой из нас по перьевой авторучке со словами «Удачи вам с учебой и я буду рада, если вы будете иногда вспоминать Аю, глядя на эту ручку».

Все молчали. Когда я поняла, что пришло время прощания, у меня на глаза навернулись слезы. Но я изо всех сил старалась их сдержать. Я обещала себе не прощаться в слезах.

Я отлично провела время, но когда все ушли, я почувствовала себя одинокой и расплакалась, как ребенок.

Размышления и сожаления

Время пришло!

22 марта. Церемония закрытия промчалась незаметно, и я вошла в класс. Все написали мне по прощальной записке на листах бумаги.

Мне хотелось кричать: «Спасибо за то, что всегда помогаете мне! Я никогда вас не забуду. Я перевожусь в другую школу, но я буду стараться изо всех сил. Я надеюсь, что все вы не забудете меня, больную девочку Аю,”….но я не могла прекратить плакать.

С-тян, Ю-ко-тян...

“Иногда нам очень трудно все время помогать Ае.” - мой учитель рассказал о том, что однажды слышал это от моих друзей.

Не знаю, почему я никогда этого не понимала. Я всегда думала только о себе. И это только моя вина, что из-за меня другие чувствовали себя так.

Аааа, не говори больше ничего! Я уже достаточно обдумала свои ошибки…

Во время Фестиваля Звезд я написала на листке свое желание «Я хочу быть нормальной девочкой», а моя сестра разозлилась на меня и спросила «А чем ты так уж отличаешься от нормальной девочки?»

Я хотела огрызнуться на нее и сказать: «Что плохого в том, что я написала правду?»

Я поняла, что очень сложно признать, что ты инвалид, даже если так оно и есть.

Прямой вопрос
Краткий портрет доктора Хироко Ямамото.

Она невысокая с короткими волосами и в очках. Она всегда носит белый халат, а еще сережки и кольца, но не слишком вычурные, чтобы выглядеть модно, но не вызывающе.

Она была моим врачом с тех пор, как я лежала в больнице университета Нагойи. Когда она перевелась в Фудзита Хокен Эйсей, она связалась со мной, и я сменила больницу вместе с ней.

Она сообразительная, расторопная и все делает очень быстро. Она надежная и иногда возит меня в разные клиники для проведения обследований. Она замечательный человек.

Когда я спросила ее: «Какую школу вы окончили?»

Она просто ответила: «Мейва».

Даже я знала, что Мейва это элитарная школа. Она рассказала мне, что после Мейва поступила в университет Нагойи. Она мне нравится, потому что никогда не хвастается и всегда такая дружелюбная. Когда я с ней, вся моя лень куда-то пропадает.

Полтора года я продолжала ходить в больницу и время от

времени меня госпитализировали, но я знала, что болезнь прогрессирует.

Может быть из-за того, что клетки мозжечка уничтожаются, мои движения стали неуклюжими и мне сложно двигать ногами, потому что колени не гнутся.

Я больше не могу говорить громко и могу произносить только одно слово за раз. Я даже не могу смеяться по-человечески.

Я все еще иногда случайно глотаю пищу, не пережевывая, и мне становится все сложнее двигать языком.

В следующий раз, когда я пойду в больницу я спрошу врача: «Скажите мне правду, что случится со мной?»

Мне страшно это спрашивать, но нужно думать о своем будущем. В зависимости от ее ответа, мне может понадобиться изменить свои планы на будущее.

За покупками

Моя мама делала звонки в разные места и внезапно закричала с нижнего этажа: «Давайте возьмем Аю в Юни (торговый центр). Говорят, там есть инвалидное кресло, так что, Ая, ты тоже можешь пойти!»

Были летние каникулы, и мы все были дома. После того, как я целую вечность собиралась, меня посадили в машину и мы поехали. Через 15 минут мы были в Юни.

С любимой сумочкой на плече, я огляделась в поисках магазина одежды. Моя сестра толкала инвалидное кресло сзади.

Все вокруг казалось мне таким интересным.

Там была милая юбочка, и я захотела себе такую.

Но поскольку я вечно ползаю, я бы стерла себе колени в юбке, так что мне приходится носить брюки.

Надеть юбку было моей мечтой.

Я набралась смелости и указала на юбку.

Мама сказала «Неплохо бы тебе иметь хоть одну. Скоро

потеплеет» и купила ее мне.

Я была очень счастлива. Если б я надела белую кружевную блузку с этой юбкой с цветком и встала бы прямо, интересно, сказал ли бы мне кто-нибудь, что я выгляжу мило. Хотя бы один раз... я хотела бы это услышать.

Мы купили много нижнего белья, носок и полотенец для моей новой жизни в общежитии.

Внезапно мне стало грустно. Через несколько дней я поеду в общежитие и буду жить вдали от своей семьи. Я обещала себе больше не плакать, но не смогла сдержаться. Будь сильной. Будь сильным человеком, который все может преодолеть.

Инвалидное кресло

- Ая, - сказала мама, - мы собираемся купить тебе транспортное средство!

- Что?!

Она начала медленно объяснять:

- В коридорах есть перила вдоль стен, но ты можешь подвергнуться опасности, когда тебе нужно будет их пересечь. Тебе придется из стоячего положения переходить в сидячее, переползать коридор, а затем снова вставать. Это может доставить тебе лишние неудобства, когда надо поторопиться. Ты также не сможешь выйти на улицу, даже если захочешь. Но все будет по-другому, если приобрести электрическое инвалидное кресло. Ты сможешь легко им управлять, несмотря на слабость твоих рук, и у тебя не возникнет никаких проблем даже при езде по наклонной. Оно может двигаться со скоростью 5 км/час – такая же скорость, как и при ходьбе. Так что никакой опасности нет и им очень легко управлять. Думаю, для тебя это было бы идеально. Но это не значит, что тебе нужно лениться. Нехорошо полностью полагаться только на кресло. Тебе также надо стараться передвигаться самостоятельно, своими силами. Нельзя этим пренебрегать. Ты достаточно тренируешься?

Я была так счастлива при мысли о том, что смогу свободно выходить на улицу. Мой мир неожиданно расширился. Я всегда хотела действовать сама, как мне хочется. До сих пор в книжном магазине мне приходилось показывать кому-нибудь записку с названием книги и просить их пойти и отыскать ее для меня. Как же здорово иметь возможность самой выбирать любую книгу собственными руками! Об этом можно только мечтать!

Замечательно! Я освою управление креслом и буду гулять в нем до того, как поеду в школу для инвалидов.

Два человека из магазина доставили мое инвалидное кресло. Я смотрела за тем, как они его собирают. Колеса приводятся в движение моторчиком. В кресле есть две батареи, которые присоединены друг к другу под сидением.

- Ая, ну-ка попробуй прокатиться. Все, что тебе нужно это взяться за этот рычаг и потянуть его в том направлении, в котором ты хочешь ехать.

Я попробовала посидеть в кресле. Я слегка потянула рычажок и кресло медленно двинулось вперед. Почти не требовалось усилий, чтобы привести его в движение или развернуть. Я усердно практиковалась, но через некоторое время почувствовала, что у меня потекли слезы – такова уж моя природа и я ее терпеть не могу!

- Что такое? – спросила мама.

- Я просто так счастлива, что могу свободно передвигаться спустя такое долгое время! – ответила я. Но мне не особо удалось выразить свои сложные чувства.

Я собираюсь практиковаться пока не смогу добраться до книжного магазина. Когда я выглянула в окно, шел дождь.

Я работала очень усердно, в том числе мыла кухонный пол и чистила туалет. Я хотела дать хоть какой-то выход своей энергии. Моя учеба не особо продвигается. (Я весело улыбаюсь, замечая, что у меня все еще есть стремление к учебе). Рика называет мое инвалидное кресло «Креслом», а папа «Машиной». Так вот что такое на японском «kurumaisu» - «кресло-машина»!

Я все еще помню кое-что, что произошло, когда я была в первом классе старшей школы. Рика хотела поиграть с инвалидными креслами, которые стояли в коридоре больницы. А мама сказала ей: «Не играй с этими креслами. Это оскорбление для тех, кто может передвигаться лишь с их помощью».

Я читала о заключенных в немецком контцентрационном лагере Освенцим в книге «Человек в поисках смысла». Книга отражает пережитое ими. И как инвалид, я в некотором роде сопереживаю им. Мой опыт похож на их в плане того, как мы постепенно становимся все более беспомощными.

Друзья инвалида

Общество «Одуванчик» это группа инвалидов, которые тем

или иным образом, познакомились друг с другом. Они взяли меня с собой в кофейню под названием «Барокко», в которой был клавесин. Когда я сказала, что хотела бы прийти сюда еще раз, когда на нем будут играть, Ямагучи-сан улыбнулась.

Я зашла домой к Джун. Она глухая, но активно общается, используя язык жестов. У нее очень милое выражение лица. Я немного научилась языку жестов. Я хочу лучше в нем разобраться и стать с ней близкими друзьями. Мама Джун кажется очень похожей на мою собственную.

Чему я научилась от моих друзей:

1. Если я останусь робкой, потому что я инвалид, то никогда не смогу изменить себя!

2. Чем искать то, что потеряла, лучше развивать то, что осталось.

3. Не думай, что ты умная, иначе только почувствуешь себя несчастной..

Смена школ, жизнь в общежитии.

Я прибыла в общежитие с полной машиной домашней утвари. Другие ученики также возвращались, готовые к новому семестру. В школе есть большие комнаты, оборудованные как классы. В каждом ровно посередине есть проход. Он делит комнату на левую и правую стороны, на которых лежат татами. Каждому студенту предоставляется шкафчик и зафиксированная парта с лампой. Моим новым оплотом стало место рядом с чуланом. Мама рассортировала мои вещи, чтобы обустроить все поудобнее.

- Это тебе пока не понадобится, - говорила она, - так что я это положу на верхнюю полку. А вот это положу рядом с тобой, потому что этим ты часто пользуешься....

Матери других студентов также была заняты раскладыванием вещей. Похоже, никто мною не интересовался. Не знаю, хорошо это или плохо...

- Тебе нужно постараться поскорее забыть Хигаши, - сказала мне Сузуки-сэнсей, - И стать ученицей Окайо (Старшая школа Оказаки префектуры Айчи для физически неполноценных людей).

Так что, чтобы «поскорее забыть» я убрала эмблему школы Хигаши и эмблему своего класса подальше в шкаф,

Сейчас мне очень сложно двигать ноги вперед. Отчаянно цепляясь за перила у стены коридора, я говорила себе «Не бойся, не бойся!» И из моих глаз закапали слезы, когда я грустно подумала: «А может и надо бы...»

Мне вспомнились слова Б-сэнсей: "Люди созданы, чтобы уметь ходить!"

Я согласна!

Я сопереживаю вам!

Это неподражаемое объявление войны!

В бой!

По пути в класс я упала и начала плакать. А-сэнсей как раз проходил мимо и спросил меня:

- Тебе грустно?

- Мне не грустно, - ответила я, - Я просто разочарована.

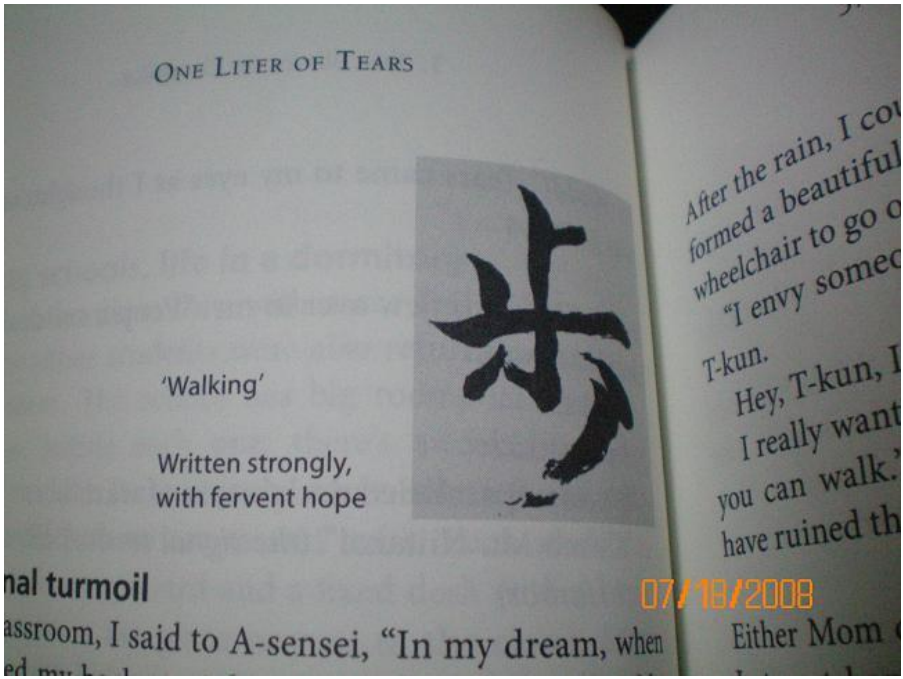
Почему люди стоят и ходят на двух ногах? Обычно это воспринимается как нечто само собой разумеющееся. Этот вопрос возник у меня, когда я смотрела за тем, как мои друзья прогуливались вдали. Ходьба это в самом деле что-то...

Я рада, что пришла сюда.

-Смотреть как ученики играют в бейсбол под окном...

-Смотреть, как они практикуются в борьбе сумо вместе с учителем...

Но привыкнуть к этому, это что-то другое. Иногда я чувствую себя так, будто нахожусь в заключении. Мне пришлось принять тот факт, что я больше не ученица Хигаши. Но я все еще не чувствую себя ученицей Окайо. Если бы какой-нибудь незнакомец спросил меня «Из какой ты школы?» интересно, что бы я ему ответила?



это фотография почерка Аи. Как вы можете видеть, она написала слово «ходьба» особенно четко, будто полная пылкой надежды. (Почерк Аи в ее дневнике)

Беспорядочные чувства

В классе я сказала А-сэнсей:

- Мне приснилось, что я смогла выпрямить спину и быстро идти. Вы были так довольны, когда увидели, как я это делаю.

- До сих пор, - сказал он, - тебе нужно было думать только об учебе. Но теперь тебе может быть тяжело справляться с уборкой и другими обязанностями.

А затем он рассказал мне это:

- Ребенок с прогрессирующей мускульной дистрофией написал этот стих:

Бог создал меня инвалидом
Потому что Он верил
Что у меня хватит сил это вынести.

Чем-то напоминает слова Гитлера.

- Ну.... – ответила я, - Вообще-то у меня тоже были похожие абсурдные мысли, вроде «Я какая-то ненормальная» или «Я живу здесь только за счет многих других людей». И я принимала различные точки зрения и думала о многих вещах, чтобы успокоить себя.

После дождя я увидела из окна радугу. Она образовывала красивый полукруг. Я быстро залезла в свое инвалидное кресло, чтобы выбраться на улицу.

- Я завидую тем, кто может ездить в кресле, - сказал Т-кун.

Эй, Т-кун, я тебе подзатыльник дам!

Мне очень хотелось сказать ему: «Тебе и так хорошо, ведь ты можешь ходить». Но я этого не сказала. Слова могли испортить эту прекрасную радугу.

Мама или папа забирают меня каждую субботу. Я провожу ночь дома, а затем, в воскресенье вечером, возвращаюсь в школу. Когда я еду домой, у меня на теле всегда есть хоть один новый синяк.

- Ты часто падаешь? – спросила меня мама, когда увидела эти синяки.

- Ну из-за того, что я такая медленная, у меня вечно время поджимает, - отвечаю я, - Я прошу смотрительницу общежития будить меня в четыре утра и тогда начинаю заниматься. А иначе мне не удается закончить свои дневные обязанности... Но чем больше я тороплюсь, тем больше костенеет мое тело, и я падаю.

Под девизом «Я должна ходить, сколько могу» я стараюсь не использовать инвалидное кресло кроме тех случаев, когда отправляюсь на улицу. Но когда тороплюсь или хочу пойти в библиотеку, которая расположена достаточно далеко, то использую его, чтобы сберечь время.

Я бы хотела добираться до школы в кресле! (Сказать по правде, когда я в нем езжу, то часто думаю «Ну все. Я больше не могу ходить». И от этого чувствую себя еще более жалкой.)

Я встретила смотрительницу в коридоре.

- Доброе утро, - сказала я.

- О, Ая, - ответила она, - ты в своем кресле? Удобно, да?

Было так ужасно слышать от нее такое. У меня сдавило в груди и я едва могла дышать.

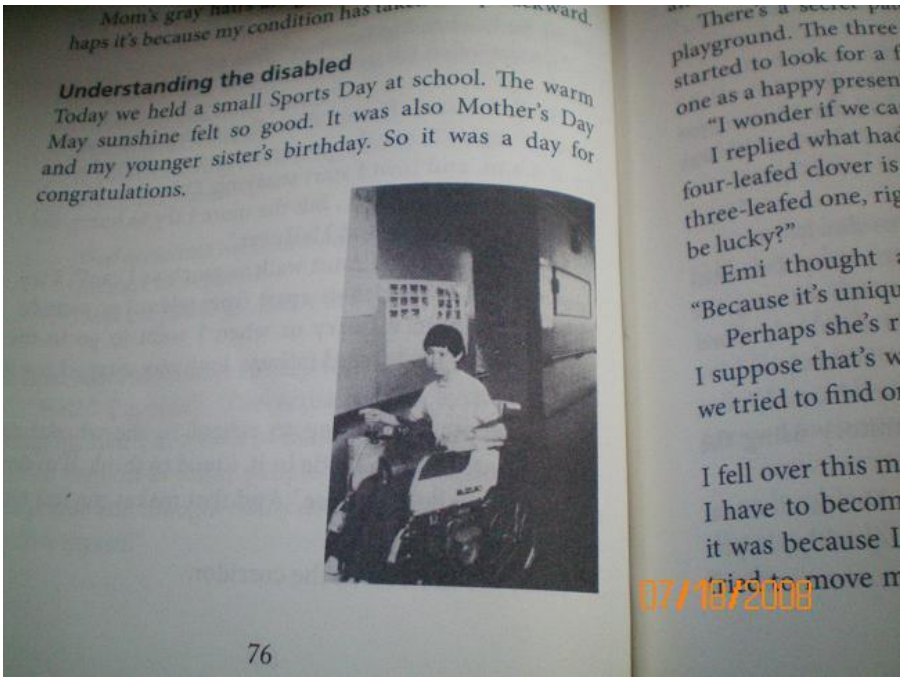
Что значит «удобно»? Вы думаете мне нравится ездить в инвалидном кресле? Нет! Все, чего я хочу, это ходить. Мне очень больно от того, что я не могу ходить. Я страдаю от этого факта! Вы думаете, что я езжу в кресле просто, чтобы не утруждаться?

Мне хотелось волосы на себе рвать.

А мамина седина становится все более заметной. Может быть, это потому, что мое состояние ухудшилось

Понимание инвалида

Сегодня у нас в школе был маленький День Спорта. Теплое майское солнышко было таким приятным. Это также был День Матери и День Рождение моей младшей сестры. Так что это был день, полный поздравлений.



haps it's because my condition has

Understanding the disabled

Today we held a small Sports Day at school. The warm May sunshine felt so good. It was also Mother's Day and my younger sister's birthday. So it was a day for congratulations.

76

playground. The three
started to look for a
one as a happy presen
"I wonder if we ca
I replied what ha
four-leafed clover is
three-leafed one, ri
be lucky?"
Emi thought
"Because it's uniqu
Perhaps she's
I suppose that's
we tried to find o

I fell over this m
I have to becom
it was because I

Я позвонила Эми, своей кузине из Оказаки и попросила ее навестить меня. Я хотела, чтобы она знала, как отчаянно я пытаюсь жить... Мы с Эми были близки с самого детства. Мы часто оставались друг у друга дома на летних или зимних каникулах и спали на одном футоне. Она выглядела такой красивой, что никто бы не поверил, что она все еще в третьем классе старшей школы. У нее большие глаза с длинными ресницами, а свои завитые волосы она украсила золотой шпилькой. Она была одета в белую блузку, юбку-клеш и красные сандалии на высоких каблуках. Она пришла с Каори, своей младшей сестрой, настоящей «пацанкой», которую часто принимают за мальчика.

В углу детской площадки есть секретное место, где растет

клевер. Мы трое присели и стали искать клевер с четырью листами. Я хотела подарить такой маме.

- Интересно, сможем ли мы его найти? – сказала Эми.

А я ответила то, что уже давно хотела сказать:

- Четырехлистный клевер это всего лишь деформированная версия нормального трехлистного, ведь так? Так с чего бы чему-то деформированному приносить удачу?

Эми немного подумала, а затем сказала:

- Потому что он уникальный.

Возможно, она права. Не так легко найти счастье. Наверное поэтому мы чувствуем себя счастливыми и говорим «Хорошо, что мы пытались его искать!», когда кто-то, в конце концов, и правда его находит.

Этим утром я упала и ушиблась. Из-за этого я расплакалась. Мне нужно стать гораздо сильнее. Не знаю, случилось ли это из-за того, что я торопилась или из-за того, что просто была неаккуратной. Когда я попыталась передвинуть ноги вперед, они не двигались, и мое тело упало вперед. Я схватилась за перила, но не удержалась. И с громким стуком я упала на пол.

Когда меня несли по коридору на носилках в медкабинет, я мельком увидела голубое небо.

«О» - подумала я, - «Я так давно не смотрела на голубое небо, лежа на спине!»

А, когда я лежала на кровати в медкабинете, я снова могла видеть небо через окно. Белые облака, плывущие по небу, были такими красивыми. Ну хорошо, в будущем, каждый раз, когда мне будет тяжело, я буду смотреть на небо. В песне «Сукияки» Кё Сакамото поет: «Проходя мимо, я поднимаю глаза, чтобы не капали слезы...»

Это хорошо, это правильный настрой..

Я хорошо поспала около часа. Я почувствовала себя намного лучше, поднялась и направилась в туалет (в западном стиле). В туалете меня неожиданно поразила мысль о том, что может быть у Родена возникла идея создать его знаменитого «Мыслителя» именно когда он сидел в туалете.

Надо мной всегда берет верх тот факт, что я так медленно двигаюсь.

Вчера была моя очередь выполнять работу в библиотеке. Я, наконец, добралась туда через 20 минут по коридору на втором

этаже. Но там никого не было. Я опоздала. Почти плача, я взяла книга «Дикие животные, которых я знаю» Эрнста Томпсона Сетона. Я плакала, хотя и знала, что могу связаться с общежитием, используя внутренний телефон, если меня запрут в библиотеке.

Сегодня я добралась туда около четырех часов. Ученик, работающий там, отослал меня, сказав «Быстро уходи! Если хотела взять книгу, надо было приходить раньше».

Возмутительно! Я почувствовала себя ничтожной. Я в два раза медленнее остальных, так что у меня совсем не остается свободного времени. У меня уходит слишком много времени на самые обычные вещи (например, на стирку). И дело не в том, что у меня нет хороших мыслей и побуждений.

Сегодня мы ходили на экскурсию в зоопарк. Я больше не люблю зоопарки.

- Грустное лицо орангутанга (Я слышала, что орангутанги нервные животные, у которых легко развиваются нервные болезни)
- Шимпанзе, кидающееся камнями.
- Пеликан, который даже не может ловить рыбу
- Разбитая устрица

Глядя на всех этих животных, я почувствовала усталость и печаль.

Ненавижу систему обязанностей в общежитии. Но, полагаю, с этим ничего не поделать, потому что без нее не будет никакой общественной жизни... Из-за того, что я такая медленная, я всегда на два шага позади остальных в любой деятельности, которой мы занимаемся вместе.

Чтобы скрыть свою медлительность, я закончила уборку половины комнаты до того, как пошла на радио-гимнастические занятия утром. Но, когда я вернулась, главный по комнате неожиданно сказал: «Ая, ты ведь не можешь убираться в комнате? Так что займись полотенцами и урнами в туалете!» Я была так расстроена, что даже не стала оспаривать то, что она так быстро пришла заключению о том, что я не могу этого делать.

«Прощай все, переноси непереносимое, выноси невыносимое...» это учение Бога чем-то раздражает меня. Именно такой образ мыслей сделал меня слабой.

Если бы я могла быстрее двигаться, я бы с радостью пошла и

почистила туалет. Но я не смогла ясно выразить свою точку зрения. Я вышла из комнаты, ничего не сказав (хотя про себя я подумала: «Вот крыса!»)

Как только я вышла, мне стало так горько, что я заплакала. Смотрительница как раз проходила мимо и сказала: «Знаешь, Ая, не стоит плакать, живя в таком обществе».

Но что я могла поделать?

Я поехала домой. Я почистила клетку для попугая. Когда я шла, я почувствовала легкую боль с внутренней стороны левого бедренного сустава. Я вздохнула, подумав, что теперь и моя важная левая нога не работает...Меня ужаснул вид того, как неестественно двигается моя левая рука (каждый из пяти пальцев двигается сам по себе, когда я раскрываю ладонь или сжимаю в кулак). Я меня также болит левая сторона груди, суставы рук и правая ягодица. Возможно, я неудачно упала тогда. Нужно снова делать припарки.

Моя правая голень и коленка саднят. В конечном итоге... В ванной я поглаживала их, бормоча себе под нос: «Я ударилась низом спины и плечами, когда упала. Бедное тело, всюду поврежденное!»

С сегодняшнего дня я постараюсь ходить по 10 минут в день. Я бросаю себе вызов, чтобы узнать, как далеко я смогу зайти! Если все так пойдет дальше, то к третьему классу старшей школы я не смогу даже стоять.

Я попросила одну из учениц показать мне фотографии со школьной экскурсии третьего класса. Интересно, смогу ли я поучаствовать в экскурсии в следующем году?

Чтобы понять, что я инвалид нужно:

1. Сдаться. Мне нужно знать свои пределы и понять, что я физически неполноценна. Начиная с этого момента, я постараюсь.
2. Забыть былую здоровую себя. В своих снах я могу бегать. Согласно «Толкованию сновидений» Зигмунда Фрейда это значит, что у меня есть невероятно сильное желание (что, впрочем, итак понятно).

Завтра танцевальное выступление наших учеников. Я все еще недостаточно осознаю свою неполноценность, так что пытаюсь красиво танцевать. Вообще-то, думаю, это неверный настрой. Я

очень стараюсь, но выходит не особо хорошо.

Когда я сегодня возвращалась, чувствуя себя совершенно разбитой, мотор инвалидного кресла на низкой скорости начал издавать такие звуки, будто он тоже страдал.

- Я такая тяжелая? Прости. Ну ты держись!

И я почувствовала себя ответственной за свой вес в 35 килограмммов.

Я сегодня в приподнятом состоянии духа? Да нет, конечно. Я просто выполняю свои обязанности, потому что тут ничего не поделаешь. Я сходила позаниматься радио-гимнастикой, поела, помыла посуду, вынесла мусор, побывала на голосовании...

Смотрительница сказала:

- Занятое утро выдалось, да?

Мне хотелось спокойно ответить «Вся моя жизнь будет занятой». Но мое лицо просто застыло.

Я думаю, только когда люди ходят, они могут считать себя людьми. К примеру, президент компании думает о том, как заработать побольше денег, расхаживая туда-сюда перед своим столом. И может быть именно поэтому влюбленные так часто говорят о своем будущем, когда идут рядом?

Глаза Сузуки-сэнсей
Напомнили мне глаза слона
Индийского божества-защитника
Слон все знает.
И я люблю эти добрые глаза.

Я сидела в раздумьях в классе. Совсем одна... Помню, как в младшей школе меня ругали за то, что я носилась по коридорам и двигала парту! Помню, как одного мальчика выпороли за то, что он выпрыгнул в коридор через окно класса. Я бы так не смогла. Я только наблюдала за ним с улыбкой на лице. Лучше бы я тоже делала подобные вещи, пока могла.

Выпрыгнуть через окно.... В классе никого не было. Было тихо. Было окно и была я.

БАБАХ!

- Какого черта ты делаешь? Это опасно!

И я снова оказалась в медкабинете. А-сэнсей отозвался обо мне как о «девочке с саморазрушительными наклонностями». Это было больно, но я довольна тем, что вышла через окно, хоть мне

и пришлось ползти.

Больше я этого делать не буду.

Я надеялась, что мне станет хоть немного легче двигаться, когда потеплеет. Но на самом деле, все стало хуже. Я надеялась летом снова полежать в больнице и пролечиться каким-нибудь новым лекарством, так что я пошла туда.

Холодные слова.... Я не могу лечь в больницу на летние каникулы, потому что у них не будет никакого нового лекарства... Я почувствовала себя так, будто даже медицина сдалась! Словно меня столкнули со скалы. Теперь меня наполнило чувство отчаяния. Будто меня ударили по голове молотком...

Глава 4 - 17 лет (1979-80) - "Я больше не могу даже петь..."

На мое день рождение мама с папой подарили мне пять прелестных тетрадок и письменных наборов. Ако подарила мне солнечные очки. Хироки подарил мне шариковую ручку с четырьмя цветами. Он сказал, что мне больше нельзя плакать, потому что мне уже 17. Кентаро подарил мне книгу под названием «Белые люди, желтые люди», написанную Сюзаки Эндо.

Мои пожелания на свое семнадцатилетие:

Я хочу сходить в книжный магазин и в магазин пластинок. Но это сложно даже в инвалидном кресле. Я не могу двигать руками так, как хочу и часто совершаю ошибки, управляя ими.

Если я попаду в книжный, я куплю «Унесенных ветром» и «Черного рыцаря» Наоя Шиги.

Если я попаду в магазин пластинок, я куплю пластинку с музыкой Поля Мориа.

Я упала в ванной. Я не смогла сохранить равновесие на цыпочках (может, я больше вообще этого не смогу) и с грохотом приземлилась на свою пятую точку. Мне было не больно, но страшно. Да, мне страшно.

Интересно, может ли моя болезнь пройти сама по себе? Сейчас мне 17. Сколько еще лет мне придется бороться с ней прежде чем господь меня простит....? Я не могу представить себя в том возрасте, в котором сейчас мама (42). Я не могла представить себя ученицей второго класса в Хигаши, а теперь я боюсь, что не смогу дожить до 42. Но я хочу быть еще живой в этом возрасте!

Возвращение домой

Я была так счастлива, думая о том, как поеду домой на свои первые летние каникулы, что не могла заснуть. Мне жаль, что я не могу снова лечь в больницу, потому что они не могут достать никакого нового лекарства. Но я думаю, что в будущем мое новое лекарство будет в форме таблеток, а не уколов. Мне сказали, что они прилагают все усилия, чтобы создать его, так что мне остается только сдаться и ждать.

Перед самым ланчем к нам домой пришел какой-то пожилой человек.

- Я из Зала Бракосочетаний Хейанкаку, - сказал он, - Могу я поговорить с вашей матерью?

- Мамы и папы нет дома, - ответил мой брат.

Несколько минут спустя у нам пришла вторая посетительница, женщина средних лет.

- Я из Хейанкаку...

- О, ваш коллега приходил только что, - крикнула я с верхнего этажа.

- Это ваша бабушка? - спросила женщина.

Мой брат, который был у двери, разразился смехом.

- Она говорила очень медленно, - сказала женщина, - Так что я предположила, что она...

Ради Бога! Я 17-летняя бабушка?

За обедом моя сестра рассказала маме об этом случае. Я чувствовала себя такой жалкой. Меня так раздражает, когда мне говорят, что у меня инвалидность. Очевидно, я все еще не признала, что я инвалид.

Я помогала маме готовить обед.

Она сказала мне:

- Можешь смешать китайский лук и мясо, чтобы сделать пельмени-гиоза?

Фу! Сделать пельмени-гиоза? Поневоле, я состроила недовольную гримасу (я ненавижу гиозу). И все же, все в порядке, потому что основным блюдом будут чираши зуши (суши из мелко порезанных ингредиентов, насыпанных поверх риса с уксусом)...

Пока я разбивала четыре яйца и выливала их в сковородку, чтобы сделать омлет, я внезапно подумала об И-сэнсей. Когда утром ей хотелось приготовить рис, она просыпалась и включала котел для варки риса вместо того, чтобы использовать таймер. Я восхищалась ей из-за того, что она не полагалась на технику. Когда мы готовили завтрак в школьном лагере, она заметила, что

я кашляю (я поперхнулась чаем). Она подошла и постучала меня по спинке. Она была очень заботливым учителем...

Когда я охлаждала рис при помощи вентилятора, я поставила кастрюлю себе между ног и оставила два ожога около двух сантиметров длиной с внутренней стороны обоих бедер. Я подумала, что они выглядят довольно таки красиво – слегка красноватого цвета.

Члены Танпопо но Кай (группы инвалидов) работают в течение дня, а по вечерам собираются и издают свой журнал под названием Чикасу (Подземные Воды). Когда я позвонила им и сказала, что провожу летние каникулы дома, они пригласили меня присоединиться к ним.

- Мам, ведь это плохо, гулять по вечерам?

- Ну, я полагаю, в этом нет ничего страшного, пока ты с хорошими людьми, - ответила она, - Но не опасно ли тебе выходить в темноте?

В восемь вечера Ямагучи-сан приехала на машине, чтобы забрать меня.

Перед тем как уйти, я сказала папе «Я скоро вернусь».

Он лежал на диване в комнате в японском стиле и смотрел телевизор. Он немного выпил за обедом, и его лицо было слегка красноватым.

- Ая, - ответил он, - Я волнуюсь, когда ты гуляешь по вечерам. В будущем, думаю, тебе стоит гулять только днем.

Я была так рада услышать это от него. Вообще-то, было удивительно слышать совет от отца. Обычно он не вмешивается в жизнь своих детей. Он часто важничает, но на самом деле очень застенчивый. И он мне больше нравится, когда немного пьян, чем когда он трезв.

Падение

В прошлом, когда я хотела поторопиться, я могла это сделать. Теперь, даже если и хочу быть быстрее, то не могу. Я боюсь, что в будущем могу вообще забыть смысл торопливости. Господи, за что мне эта бремя? Нет, я полагаю, что у всех есть какое-нибудь бремя. Но почему только я должна быть такой несчастной?

То, как я вчера упала, в самом деле, было смехотворно. Когда я принимаю ванну, мама или Ако помогают мне снять одежду в раздевалке позади ванной. Они наливают на пол ванной теплой воды, чтобы согреть его для меня. Затем я ползу по кафелю, чтобы добраться до ванны. Сегодня, когда я попыталась ухватиться за край ванны, чтобы принять полу-сидячее положение, я упала на свою пятую точку. И, к несчастью, как раз

подо мной оказалось пластмассовое блюдце для мыла. Оно поломалось на части и его кусочки застряли у меня в ягодицах. Я громко закричала.

- Что случилось?, - воскликнула мама, влетая в ванную.

Он была очень удивлена, когда увидела красную струю крови, смешанную с горячей водой. Она крепко приложала полотенце к моим ягодицам, а затем полила теплой водой те части моего тела, что еще остались сухими. Затем мама с Ако помогли мне встать. Они быстро вытерли мое тело и одели меня в пижаму. Затем мама приложила ко всем ранам у меня на попе марлевые компрессы.

- С такими порезами, - сказала она, - Лучше обратиться в больницу.

Оказалось, что все серьезно. В больнице мне пришлось наложить два шва, и я добралась домой только около девяти. Я так устала.

Это был просто несчастный случай, но я поняла, куда это все идет. У меня не было никакой причины спотыкаться и падать, да и руки не могли соскользнуть. Интересно, почему нервы могут так моментально прекратить работать? Мне было жаль маму из-за того, что я сделала.

Пока мама была занята, раскладывая множество моих лекарств, чтобы поделить их на дозы, я просто лежала в постели. У меня немного болел живот.

Но, какое бы ты себя не нашла оправдание, Ая, твой подход был неверным.

Отчасти потому что меня мучили угрызения совести, мне захотелось почитать «Мама 2», сборник стихов Хачиро Сато. Моя рука потянулась к книжному шкафу.

Задавая себе вопросы

Летние каникулы скоро закончатся, Единственная вещь, в которой я преуспела этим летом, это уход за попугайчиками. Они садятся мне на руки или плечи и ждут, пока их клетки почистят. Я наливаю им свежую воду и насыпаю корм. Затем я помещаю их обратно в клетку через маленькую дверцу, одного за другим. Она такие милые. Иногда клюются, но совсем не больно. Я уверена, что так они говорят «Спасибо» и отвечаю «Не за что. Я довольна, пока вы довольны». Все это занимает около часа, и при этом я с ними разговариваю. Пока занимаюсь этим, все время потею, потому что нужно закрывать все окна, чтобы они не улетели...

Самоанализ (Вопрос - Ответ):

- Ая, почему ты так мало учишься?

- Я не знаю.

- Тебе не жаль твоих родителей, которые так упорно трудятся?

- Жаль. Но я не могу учиться.

- Знаешь, да ты просто избалованная! Посмотри на мир вокруг. Там много людей, которые очень стараются, добиваются всего своими силами. В сущности еще год назад ты...

- Ни слова больше! После того, как Мотоко-сэнсей сказала мне, что жизнь это не только учеба, я начала теряться.

Итак, в конечном счете, я вынуждена встречать окончание летних каникул, так почти ничего и не сделав. Мне страшно начинать новый семестр!

Я та, кто больше всего осознает перемены (к худшему) в моем состоянии. И все же я не знаю, являются ли они временным явлением или же означают, что мое здоровье постепенно ухудшается.

Я рассказала об этих изменениях доктору Ямамото:

1. Движения моих бедер совсем плохи. Они все еще двигаются вперед и назад до определенной степени, но мне почти не удается разводить ноги. (Я не могу двигать ногами как краб). А из-за того, что ахиллово сухожилие оцепенело, мне сложно передвигать ноги вперед.

2. Мне становится сложно произносить звуки «ба» и «ма».

Доктор Ямамото подбадривает меня, говоря, что ситуация может улучшиться, если я буду практиковаться. Она добавила, что даст мне каких-то белых таблеток, чтобы смягчить сухожилия.

Я хотела знать правду о своей болезни, но, конечно же, побоялась спросить. Мне не нужно этого знать. Все будет хорошо до тех пор, пока я смогу жить, зная столько, сколько я знаю.

- Ая, - сказала мама одушевленно, когда мы ехали домой в машине, - Ты перешла в Окайо, потому что не могла продолжать свою жизнь в школе Хигаши. Но даже там ты достаточно серьезный случай. Тебе может показаться, что тебя не принимают в Окайо, и постепенно ты начнешь трястись от страха. Но не беспокойся. Ты получила в дар жизнь. И тебе всегда будет, где

жить. Если ты захочеш провести свою жизнь дома, мы переоборудуем твою комнату, чтобы она была уютной и теплой, залитой солнечными лучами.

Думаю, мама хотела подбодрить меня, потому что я выглядела такой несчастной.

«Дело не в этом, мама, ведь я думаю лишь о том, как прожить сегодняшний день. Я не ищу легкого места для жизни».

Вот что я кричала в своем сердце.

Я пошла в ванную, чтобы ополоснуть свое заплаканное лицо и взглянула на себя в зеркало.

«Какое же у меня безжизненное лицо!»

Я помню, как сказала своей сестре, что могла бы найти какое-то обаяние в своем лице, даже если бы оно было уродливым. Но я не могу сказать того же с тем лицом, что у меня сейчас. У меня осталось всего несколько выражений лица: плачущее, усмехающееся, серьезный вид и надутое лицо. Я не могу удержать живое и яркое выражение хотя бы на час.

Я даже петь больше не могу. У мускул вокруг моего рта что-то вроде тика. А из-за потери сил мышцами моего живота, я могу лишь шептать как комар.

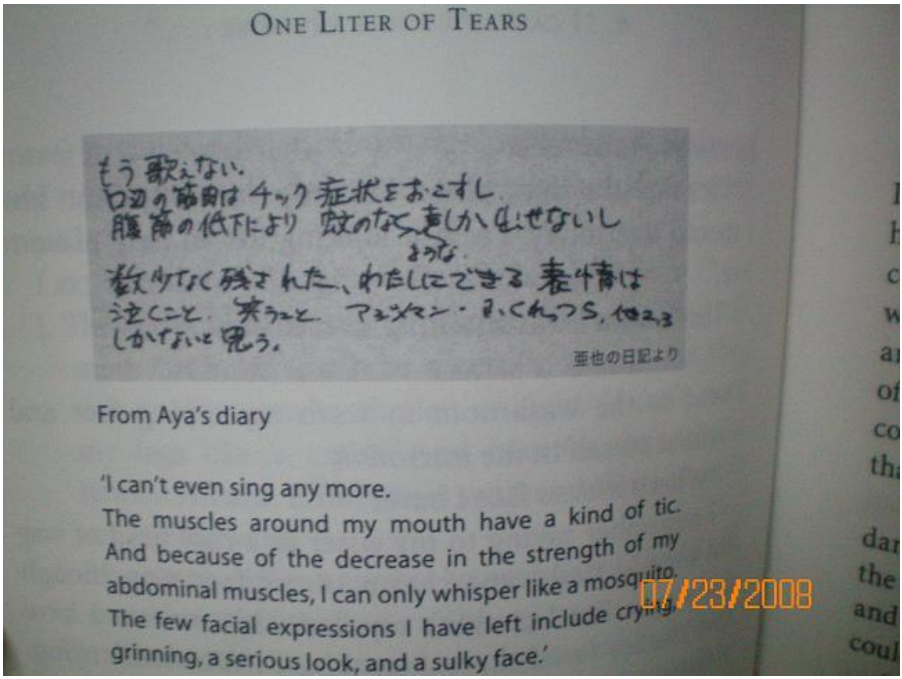
Уже неделю я каждый день принимаю белые таблетки. Я стала немного быстрее говорить, и мне стало легче глотать еду. Напряжение в правой ноге немного ослабло. Однако, у меня по-прежнему проблемы с движением ног вперед и они все еще болят.

Осенние события

Школьный фестиваль.

Мама с сестрой пришли. Мама сказала, что плакала, глядя как И-сэнсей танцевала на сцене.

- Почему? – спросила я.



- Может быть потому, что по ней было видно, как она старается. В обычных школах выступают только ученики, ведь так? Я была глубоко тронута выступлением учителя, также как и все ученики. Думаю, поэтому я и заплакала. А еще там был мальчик, который изображал обезьянку и ходил как больной церебральным параличем. Но на самом деле он и не мог ходить по-другому. Может быть, потому что эта роль ему так идеально подходила, все смеялись. И от этого мне еще больше хотелось плакать.

И тогда я внезапно поняла, что унаследовала эту свою плаксивую сторону от мамы.

- Но, мама, - ответила я, - в апреле, когда я увидела как С-тян падает и смеется, я подумала, что она просто таки сверхчеловек. Я думала о том, смогу ли сама стать такой сильной. Но теперь даже я могу смеяться, когда падаю. Я думаю все смеялись над костюмом обезьянки на том мальчике, а не над его походкой.

Соревнование по атлетике Ундокай

Я и подумать не могла, что в школе для инвалидов будут устраивать спортивные соревнования. Я не могла понять, как ученики будут выступать, если они даже ходить не могут... (Я совсем забыла, что некоторые из ниж все же могут ходить, и, кроме того, есть инвалидные кресла). Было чувство достижения в том, чтобы совершать что-либо своей помощью и работать

совместно с другими, а также в том, чтобы жертвовать вещи, которых недоставало.

Ученики с тяжелыми заболеваниями показали креативный танец. Когда осенние листья должны были падать, глупая я присоединилась не к той группе и уронила их! И все же я танцевала так хорошо, как только могла, словно бабочка (ну, по крайней мере, у себя в душе...).

Из-за того, что все мы серьезно больны, я думала, что нам не удастся сделать красивое представление. Но я была удивлена, когда смотрела видео в библиотеке. Какое же красивое выступление у нас получилось! Можем же, если постараемся.

Самым ярким впечатлением, оставшимся у меня, был тот момент, когда, танцуя, я взглянула вверх и увидела ясное, голубое небо.

Думаю, самая большая разница между спортивными соревнованиями здесь и в Хигаши состоит в том, что там я чувствовала себя посторонней, а здесь полноправным участником. И я поменяла свое мнение: теперь я вижу, что если буду достаточно стараться, то смогу сделать вещи, которые считала невозможными из-за своего тяжелого заболевания.

Учителя поддерживали меня. Они говорили что-то вроде «Ая, ты можешь это сделать, если постараешься! Выступление будет отличным» и «Танец стал только живее, благодаря тому, что ты уронила листья!»

Доктор Ямамото сказала то же самое: «Милая маленькая Ая, думаю, что-то у тебя в голове начало изменяться, раз теперь ты осознаешь, что ты участник процесса».

Сузуки-сэнсей вернулся после своего долгосрочного обучения и тренинга. Он рассказал мне, что занимался с детьми, у которых были серьезные физические недостатки.

- Некоторым из них 10 лет, а их умственное развитие все еще на уровне годовалого ребенка, так что они ни на что не отвечают. Они тянут все в рот, даже камни или куски грязи... Глядя на этих детей, я понял, что нужна специальная система воспитания для таких детей. Дело в том, что нам нужно прикладывать невероятные усилия и обладать хорошими техниками для того, чтобы дать подходящее воспитание каждому. Все стараются – те

дети с физическими недостатками, учителя, которые воспитывают их, ты и я, Ая. Так что, давай будем держаться, ладно?

Слушая его слова, я чувствовала себя пристыженной и неблагодарной. До сих пор я думала, что мне не было бы так тяжело, если бы мое умтвенное развитие соответствовало неполноценному физическому...

Когда я училась в младшей школе, я хотела стать врачом. В средней школе я хотела поступить на факультет социального обеспечения. Потом, когда я была ученицей Хигаши, я начала думать, что неплохо бы было пойти на литературный факультет. Но, хоть я и часто меняла свое мнение, я всегда чувствовала, что хочу выполнять работу полезную другим людям.

Сейчас у меня нет определенных целей, но может я смогла бы готовить еду или что-нибудь подобное для детей, которые не могут двигаться? Я бы хотела помочь им понять людское тепло, просто держа их за руку. Интересно, смогу ли я вообще хоть кому-то помочь?

Когда-то давно А-тян сказала мне: «Может быть лучше бы мне и вовсе не рождаться». Я была так удивлена, когда услышала это. Но это был утешительный сюрприз, потому что развеял все те отвратительные вещи, что хранились в глубине моего сердца. Ведь я думала так же множество раз. Но при мысли, что ребенок, который даже не может двигаться, не имеет даже возможности подумать так, я не могу не чувствовать сожаление.

Я больше не могу вернуться в прошлое. Мой разум и мое тело выжаты, словно старая хлопковая тряпка. Пожалуйста, помогите мне, учителя!

Я устала от плача, но все же смогла составить вычислительную таблицу на коммерческой бухгалтерии. Мои ответы сошлись идеально! Я так счастлива. Но на это мне потребовалось больше 55 минут, а это не очень хорошо.

Конец года.

Я подписала новогодние открытки. Я знаю всего несколько почтовых индексов, включая 440 (города Тойохаши) и двух или трех других. В этом году я сталкивалась со многими индексами, отчасти потому что сошлась с учителями и друзьями в Токайо. Япония – огромная страна.

Все заняты уборкой, приготовлением рисовых пирогов и покупками. А что же делать мне?

- Ая, ты ведь в хорошем состоянии? – сказала мама, - Можешь помыть пол?

- Конечно.

Мама выжала мокрые тряпки и положила их на пол, на определенном расстоянии друг от друга.

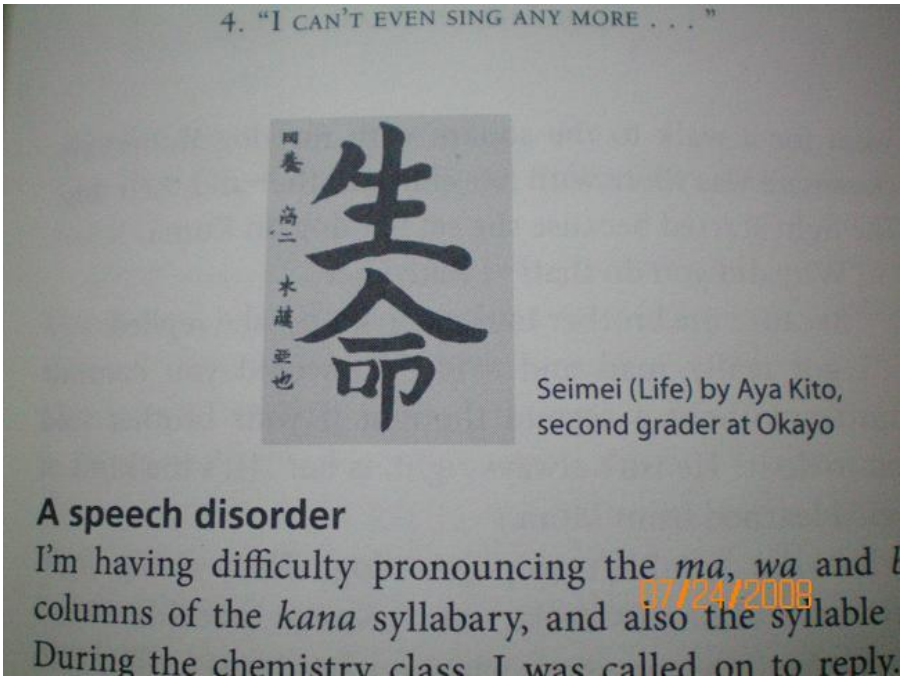
Я все меньше рада Новому году. Ну почему я не могу чувствовать себя обновленной и думать о новогодних пожеланиях? Я громко закричала, чувствуя что где-то застряла. Все становится лишь хуже.

Учитель в Хигаши однажды сказал: «При решении проблемы нужно понять, в чем заключается вопрос, и рассматривать его открытым умом. Чтобы обрести открытый ум, нужно отказаться от предрассудков. Для этого нужно читать много книг. Чем больше ты читаешь, тем меньше у тебя будет предрассудков».

Да, я, и правда, читаю много книг и ассоциирую себя со многими персонажами из них. Я только что поняла, что уважение к людям и их чувствам также рождается из книг. Иногда я прекращаю говорить, когда решаю, что меня все равно не поймут, как бы я не старалась. Слишком много раз я жалела об этом потом, думая, что нужно было поступить по-другому. Вот почему я продолжаю впадать в депрессию.

Я решила создать свою первую каллиграфию. Я достала новую тонкую кисть и заточила палочку для чернил. Сложно писать каллиграфию без образца. А жить без образца еще сложнее.

Немного попрактиковавшись, я сделала хорошую копию: иероглиф **sunao** (кроткий).



Расстройство речи

Мне сложно произносимть слоги «ма», «ва» и «ба», а также букву «н». На химии меня вызвали отвечать. Я знала, что ответ был «mainasu» (минус), но не смогла этого произнести. Мои губы принимают правильную форму, но я не могу издать ни звука и лишь выдыхаю воздух. Поэтому я не могу добиться того, чтобы меня поняли.

В последнее время я много разговариваю сама с собой. Раньше я этого не любила, потому что думала, что из-за этого выгляжу глупо, но теперь буду стараться делать это почаще. Это хорошая речевая практика. Есть ли кто со мной или нет, я говорю...

Я думала выдвинуть свою кандидатуру на пост секретаря ученического совета. Я делала это в пятом классе младшей школы. Между кандидатами будут осуществляться публичные дебаты, так что мне нужно тренировать свою речь. Ах, сколько же всего надо сделать, включая тренировку и учебу. Я в делах по горло. Вот засада!

Помню как очень сильно поссорилась со своей одноклассницей в младшей школе. Однажды я пошла в парк погулять со своей собачкой Кума. Там была моя одноклассница со своим старшим братом и с их собакой. Ссора началась из-за того,

что она натравила свою собаку на Куму.

- Зачем ты это сделала? – спросила я.

- Потому что мой брат сказал мне это сделать, - ответила она.

Я пришла в ярость и сказала:

- Так значит ты бы и убила, ни секунды не раздумывая, если бы брат сказал тебе это сделать? Ведь он не всегда прав, разве нет? (Этой логике я научилась от мамы).

Но она не остановила свою собаку. И тогда крупная драка началась между нами, людьми. Она была такой жестокой! Я не прекращала даже тогда, когда моя голова оказалась в канаве. Мои младшие брат и сестра вытащили меня оттуда.

Да, с такой силой и чувством справедливости Ая определенно должна занять пост в ученическом совете.

Мое расстройство речи становится все более заметным. Когда доходит до беседы, теперь обоим сторонам нужно много времени и терпения. Я не могу сказать: «Э... Прошу прощения...», когда пытаюсь с кем-нибудь заговорить. Я не могу вести нормальную беседу, если только человек, с которым я хочу поговорить, и я сама не готовы слушать и говорить. Я даже не могу выразить моменты радости, говоря что-нибудь вроде «Какое красивое небо. Облака похожи на мороженое».

Я очень расстраиваюсь.

Я раздражаюсь.

Я чувствую себя несчастной.

Я чувствую печаль.

И, в конце концов, из моих глаз начинают капать слезы.

Разочарование

Сегодня один учитель остановил меня и спросил: «Ая, ты чувствуешь разочарование?»

Я просто потеряла дар речи. Полагаю, они пришли к такому выводу на основании моих вопросов, сочинений, рисунков и т.д. Но, черт побери! Как они могут называть все то, что творится у меня в душе простым словом «разочарование»?

Из человека со здоровым телом я превратилась в инвалида, и вся моя жизнь коренным образом изменилась из-за этого. Более того, моя болезнь по-прежнему прогрессирует. Теперь я борюсь против себя самой. И пока я борюсь, я не чувствую никакого удовлетворения. И проходя через все это беспокойство, я знаю, что проблема не разрешится оттого, что я попрошу кого-нибудь выслушать меня, но я просто хочу, чтобы они хотя бы попытались

понять, что я чувствую, и поддержали меня, хотя бы немного. Вот почему я советуюсь с Сузуки-сэнсей, показываю ему свой дневник, в котором храню все свои мысли и тревоги. Другие учителя говорят, что мне нужно самой их обдумать. Но я не могу стоять и даже шевелиться из-за того, насколько тяжел груз на моих плечах.

- Я похожа на человека, являющегося воплощением разочарования? – спросила я у мамы.

- Все страдают от разочарований, - ответила она, - Лучше быть храброй и говорить, что думаешь. Если потом ты будешь слишком много беспокоиться о том, что тебе сказали или о том, что ты сделала, будут думать, что ты всегда о чем-нибудь беспокоишься.

Я знаю, что не отвечаю немедленно. Иногда, я даже самой себе не могу признаться, что я инвалид. Я в глубоком отчаянии. Но, к удивлению, я не хочу умирать, потому что чувствую, что лучшее время еще придет когда-нибудь в будущем...

Иисус Христос сказал, что жизнь в этом мире – божественное испытание. Значит ли это, что пока ты жив, то должен думать о жизни после смерти...? Нужно почитать Библию.

Приемы пищи

Я больше не могу нормально пользоваться палочками. Мой правый большой палец не разгибается достаточно, а остальные пальцы коченеют и не двигаются, так что я ничего не могу удержать между своими палочками. То, как я ем сейчас, было придумано спонтанно. Я разработала свой собственный метод приема пищи.

Сегодня на ужин был рис, жареные креветки, салат с макаронами и суп. Первым делом я высыпала макаронный салат к рису. Я так делаю со всеми мелкими вещами. Я могу удержать жареную креветку, потому что она большая, но с вермишелью так не получается (хоть я и люблю удон).

Мне нужно быть осторожной при глотании. Пища часто застрявает в горле, так что мне приходится класть еду в рот в нужное время, жевать в определенном ритме, задерживать дыхание и только потом глотать.

Чика, моя одноклассница, не может двигать левой рукой, так что она подносит губы к контейнеру с едой. Теру-тян выкладывает все, включая рис, гарнир и ингредиенты мисо-супа

на тарелку, чтобы их съесть. А я где-то посередине. Я могу пользоваться левой рукой, так что могу держать миску. Значит, могу притворяться, что похожа на нормального человека.

Когда-то давно я читала книгу, написанную Кендзи Сузуки, телеведущим. В ней он писал, что, когда два инвалида знакомятся для «запланированной свадьбы», первым делом они должны рассказать друг другу о своих слабостях. То, как я ем, это слабость?

- То, что я такая медленная, бросается в глаза? – спросила я смотрительницу.

- Чем говорить это, - ответила она, - Лучше скажу, что сочувствую тебе.

Это было достаточно шокирующее замечание.

Мне жаль, что в Окайо всем снова приходится все за меня делать. Инвалидов делят на две категории: серьезный случай и легкий случай. Меня относят к серьезным случаям.

Март

Поздравляю Ако и Хироки с окончанием средней школы. Теперь вас ждут вступительные экзамены в старшую школу. Удачи!

Я хочу пойти в поле
И собирать там побеги хвоща

Тихо капает весенний дождь.

Это весна несет мне лишь одиночество.

Меня правда беспокоит мое будущее. Я уже повернулась к жизни спиной, даже этого не осознав. Что случилось с моими надеждами на будущее? Я больше не могу серьезно думать о том, кем хочу стать в будущем. Пусть будет, как будет. Волны судьбы унесли меня. Я даже не знаю, какое занятие мне осталось.

- Будет другой год, - сказала мама.

«У меня всего один год» - подумала я.

Я больше не знаю, как восполнить этот пробел в нашем мышлении.

Те ученики, что каждый день ходят в школу из Медицинского Центра Аой Тори Гакуэн и те, кто живет в общежитии с ранней юности, кажутся мне различными. Они не испытывают никаких колебаний и, похоже, спокойно живут своей жизнью.

- Мы не против списывания, но, по крайней мере, будь

пунктуальна!

Из-за того, что я медлительна и всегда опаздываю, Р-сэнсей и смотрительница повторяют мне одно и то же. Возьмем, к примеру, уборку: я медлительна, но все же хочу выполнить ее должным образом. Не хочу жульничать...

Смотрительница И. очень добра. Он окружила меня прямо таки материнской любовью. Она мне очень нравится, потому что помогает расслабиться. Она говорит, что плохо спит по ночам, так что, думаю, я подарю ей мягкую игрушку. Смотрительница Ю. вечно меня торопит, повторяя, что я медлительна. Но на днях она молча наблюдала около 10 минут, как я переходила трехметровый коридор общежития. Их доброта различна

Я забыла нажать кнопку зарядки на Машине (своем электрическом инвалидном кресле), так что оно перестало быть машиной. Я оказалась в затруднении. Я изо всех сил толкала его вверх по наклонной местности. У меня даже спина заболела. Я немного передохнула в коридоре второго этажа. Я увидела что-то маленькое на холме, когда взглянула вниз на землю. Это был щенок. Он выглядел таким одиноким.

Как раз в это время мимо проходил учитель:
- О, собачки тоже любят красивые пейзажи!

Тогда мне внезапно пришло в голову, что чувство, которое испытываешь к чему-то, что не разговаривает, зависит от тебя самого или от твоего настроения в данный момент.

Что мне делать после окончания школы? За последнии два года мое состояние стало намного хуже. Мама говорит, что мне нужно сконцентрироваться на лечении, консультируясь с доктором Ямамото. Вопрос больше не в том, смогу ли я себя мотивировать или нет. И не время ожидать поддержки. Мне просто нужно держаться.

Я засунула ноги под нагреваемый столик котацу и немного поела. Ако оставила мне еды. «Держись, Ая!» - сказала она мне.

В последнее время, я чувствую что-то странное. Иногда у меня в глазах все расплывается и начинает кружиться голова. Форма моей правой ступни также изменилась. Сустав большого пальца выдается вперед, а остальные пальцы стали какими-то плоскими. Я чувствую отвращение, думая, что это моя нога.

Сейчас я 149 см. ростом и вешу 36 кг. Надеюсь, что моя нога не потеряет силу поддерживать мое тело.

Слушишь, дурацкая нога?

- Мне становится хуже, и я больше не могу ходить, - сказала я смотрительнице Г., когда она помогала мне заряжать мое инвалидное кресло, - Было время, когда моя болезнь находилась в промежуточной стадии и я могла ходить. В таком состоянии я могла бы заботиться о других людях в общежитии. Но я прибыла сюда после того, как стала совсем беспомощной и теперь другим людям приходится помогать мне. Мне так жаль...

Ближе к концу, мне стало трудно выговаривать слова, но все же удалось не расплакаться.

Мама плакала.

- Это твоя судьба, что ты заболела, но это также наша судьба как родителей, иметь такого ребенка. Ая, я уверена, что тебе тяжело, но нам еще тяжелее. Так что не разводи сырость по пустякам. Ты долна быть сильной!

Когда я возвращалась в общежитие, чтобы переодеться и подготовиться к физкультуре, у меня в горле застряла какая-то мокрота. Я чуть не задохнулась до смерти. Мои мышцы живота почти не работают и у меня небольшая вместимость легких, так что я не могла от нее избавиться. Это было очень болезненно. Я чувствую, что однажды умру из-за какого-нибудь пустяка вроде этого.

Ученица третьего класса старшей школы

Думая, что мой жизнь в школе-интернате подходит к концу, я решила в этом году сунуть свой нос в исполнительный комитет. Я также упорно трудилась, организовывая празднование Рождества, желая всех развлечь. Я была так занята. Но в этом году я собой довольна, потому что много чего сделала для других людей.

- Я не позволю всяким мелочам меня победить, - сказала мама, - Так что и тебе, Ая, придется готовиться к долгой войне.

Мне было стыдно, что я думала только о настоящем. Скоро весна закончится. Высунув руку из окна, чтобы поймать падающий лепесток, я почувствовала всю глубину материнской любви. И это успокоило мой разум.

Мне гораздо страшнее просыпаться утром, чем идти спать. Мне требуется около часа, чтобы свернуть свой футон и надеть школьную форму, еще полчаса, чтобы сходить в туалет, а потом 40 минут, чтобы съесть завтрак. А когда мое тело не двигается

плавно, все проходит еще дольше. У меня даже нет времени поднять глаза и сказать кому-либо «Доброе утро». Я все время смотрю вниз. Сегодня утром я снова упала и сильно ударилась подбородком. Я проверила, не идет ли кровь. Крови не было, так что я почувствовала облегчение. Но я знаю, что через несколько дней у меня начнутся боли, и на плечах и руках появятся синяки.

Я потеряла равновесие в ванной и ушла под воду. Странно, но я не подумала о том, что могу умереть. И все же, я видела прозрачный мир. думаю, Рай именно таков...

Я прикладываю руку к груди
И чувствую, как бьется мое сердце.
Мое сердце бьется.
Я рада. Я жива!

Десны над правым верхним зубом опухли. Нервы снова отказали.

Я ездила с группой инвалидов в путешествие с ночевкой. Много добровольцев отправилось присматривать за нами. Как трехлетнего бунтующего ребенка меня тянуло сказать: «Я и сама могу это сделать и сделаю!». От этого мне стало совестно.

Эцуйо ест лежа. Девушка, которая проходила мимо, взглянула на нее со странным выражением на лице. Я рада, что могу есть сидя. Я начала думать, что на самом деле, все инвалиды одинаковы, хоть у нас и разные болезни.

С нами была моя четырехлетняя сестра, Рика. Она сказала жестокую вещь:

- Ая, ты некрасивая, потому что шатаешься.

Я невольно выплюнула чай, когда услышала это. Маленькие дети жестокие, потому что говорят все прямо, не думая о том, что их слова могут причинить кому-то боль.

Школьная экскурсия

Я думала, что мне будет очень сложно отправиться на школьную экскурсию. Но, похоже, я все же смогу поехать. Мама поедет со мной, а папа присмотрит за домом.

Запись моих впечатлений
Птички и я: Мемориальный Парк Мира Хиросимы

«По-по-по» и «куру-куру» ворковали птички. Сначала они не

подходили ко мне близко (думаю, боялись кресла). Но, когда я протянула им корм для птиц, они стали садиться мне на плечи, руки и голову. И мне неожиданно пришла в голову мысль, что и птички, и люди, которые сбросили бомбу, были очень расчетливыми созданиями.

Несколько минут назад я ходила вокруг Мемориального Музея Мира. Внутри было темно. Освещены были лишь экспонаты, так что музей был наполнен странной и тяжелой атмосферой. На экране показывали время бомбардировки. Мать с ребенком в разодранной одежде убегали от чего-то, держась за руки. Все вокруг них было красным от огня. Он был такого же цвета как кровь, которая проступает после того, как я падаю и ранюсь.

Это отвратительно! – пробормотала мама у меня за спиной. Она отвернулась и сказала: «Я не должна так говорить, верно? Я должна сказать «Мне их жаль», потому что они не хотели быть такими».

Мне это не показалось отвратительным. Дело было не только в бомардировке. Дело было не только в войне. Простой ребенок вроде меня, который ничего не знает о войне, притворялся таким непробиваемым.

На экране были бумажные журавлики, сложенные Садако, которая умерла от лучевой болезни. Они были сделаны из прозрачной красной вощеной бумаги.

Я не хочу умирать! Я хочу жить!

Мне казалось, будто я слышу плач Садако. Но что это за заболевание - «лучевая болезнь»? Есть люди, которые страдают ей после 35 лет, значит она наследственная? Я спросила маму, но она точно не знала.

Там было чучело лошади с келоидами, черепица, выжженная тепловыми лучами, 1,8-литровые бутылки саке, расплавившиеся до мягкого состояния, опаленный черный рис в алюминиевых коробочках, изношенная одежда, которую носили люди во время войны и т.д.

Реальность всего этого оказывает на тебя безжалостное давление. Мы не жили во время этой войны. Но мы не можем отвернуться и притвориться, что ничего об этом не знаем.

Нравится нам это или нет, но мы должна признать, что множество людей было убито при бомбардировке в Хиросиме, Япония. Я думаю, самым лучшим мемориалом для тех, кто погиб было бы обещание, что мы никогда не позволим подобной трагедии случиться снова.

Через некоторое время я поняла, что в музее были дети из начальной школы Хиросимы. Они смотрели на экспонаты и на меня в инвалидном кресле с одинаковым выражением, словно увидели что-то ужасное. Я подумала, что мне не стоит волноваться из-за взглядов других людей.

«Возможно инвалидные кресла и те, кто их использует, для них в новинку».

Думая так, я смогла сосредоточиться на экспонатах.

Сузуки-сэнсей позвал нас, и мы пошли вниз. Я была рада сбежать от этих причиняющих неудобство взглядов и тяжелой атмосферы.

Снаружи накрапывал дождь. Мама попыталась надеть на меня плащ, пока я сидела в кресле. Я старалась остановить ее, говоря «Не холодно же». Но никто ничего не сказал, так что я неохотно сделала, как она хотела. Она также положила мне на голову полотенце.

Свежая зелень в парке радовала взгляд. Деревья все промокли от дождя. Они сияли на фоне облачного неба. Желто-зеленые листья камфары прекрасно выглядели на фоне ее черного ствола. Мне захотелось их нарисовать.

Мы прошли дальше среди деревьев и пришли к Колоколу Мира. Круглая крыша, опирающаяся на четыре колонны, символизировала Вселенную. Листья лотоса в пруду вокруг колокола, похоже, также имели свою историю.

- Кто хочет позвонить в колокол, подойдите сюда, - сказал один из учителей.

ДОН....ДОН...

Звук растворился вдали, оставляя за собою эхо.

«Я слушаю звук этого колокола, желая «мира», так что мне нужно делать все, что смогу, хоть я и не позвоню в колокол»

Думая так, я закрыла глаза и помолилась.

Из-за дождя вода в реке Охта была цвета земли. После того, как была сброшена бомба, она была полна раненых. Они кричали «Горячо, Горячо!». Мысленно представлять эту сцену было страшнее, чем смотреть на экспонаты в музее.

Птички прилетели и одна за другой уселись мне на плечи и руки. Их лапки были мягкими и теплыми. Они летали вокруг, поклевывая корм, который я им протягивала. Их было огромное множество. Это были дикие птицы, так что они не отличались особой красотой. Я заметила одну с раненой ногой. Она ходила, хоть и была больной. И я упрямо пыталась кормить только ее одну. Но это не особо получалось. В парке было столько птиц, что любая птица с серьезным повреждением, которая не могла бы ходить, как и я, просто не выжила бы. Я внезапно подумала, что должна быть благодарна за то, что родилась человеком и поэтому могу жить.

Я хочу «мира» только потому, что я человек, который может жить только в «мирном» мире? Это довольно таки постыдное желание.

Через некоторое время, мне захотелось покормить и других птиц, а не только ту с больной ногой. Глядя на птиц с их дрожащейц походкой, подбирающих еду, я думала о смысле «социального обеспечения» в человеческом мире.

Глава 5 - 18 лет (1980-81) – Поняв правду

Сегодня у меня случился достаточно сильный шок. Вот наша беседа с четырехлетней Рикой:

- Ая, я хочу шататься, как ты.

- Но тогда ты бы не смогла ходить или бегать и тебе бы это наскучило, - ответила я невозмутимо, - Хватит и того, что у меня эта проблема.

- Ну ладно, тогда я не хочу, - незамедлительно ответила она.

Этот разговор случился в прихожей. Мама была где-то в доме. Интересно, что бы она подумала, если б услышала нас?

Последние летние каникулы в старшей школе

Утром я приняла ванну (чтобы тело стало более гибким). Мама хлопотала вокруг, постоянно повторяя, как ей жарко. Мне было жаль ее, потому что сама я совсем не чувствовала жару, так что я просто занималась математическими вычислениями в уме пока не вспотела.

После ланча у меня разболелся зуб. Я воспользовалась тем, что была дома и расплакалась.

- Сколько тебе лет? – сказал мой брат. Это его любимая фраза. Он положил немного льда в пластиковый пакет для меня. Это охладило мою щеку и я спокойно поспала пару часов.

Когда мама пришла домой, она приложила мне к зубу обезболивающее "Шин Конджису". Потом я играла в гомоку с братом. Он выиграл со счетом 8 : 2. Ако приходит домой поздно из-за работы. По моей просьбе на ужин у нас было холодное тофу и сашими.

Вечером я снова упала. Приподнявшись, чтобы выключить свет в спальне, я упала... БАБАХ! Мое падение произвело ужасный шум, и мама влетела в комнату.

- Что случилось? Ая, тебе нужно уже думать головой и учиться на своем опыте. Если продолжишь вот так падать, я даже на работу не смогу уйти с легким сердцем.

Говоря все это, она приделывала длинную веревочку к выключателю. Мне нужно быть более осторожной, когда я делаю что-либо поздно ночью.

Я с энтузиазмом убиралась в комнате, думая «Сегодня тот самый день!» Я передвигалась по комнате на коленях, поэтому пылесосить получалось не очень то хорошо. И все же я трудилась изо всех сил. И потом чувствовала себя так хорошо!

Ко мне приходила Кейко.

Словно водное растение,
Качающееся на пруду,
Разговаривать с подругой,
Глядя друг другу в глаза,
О самых сокровенных чувствах.
Моя подруга с сияющими глазами
Рассказывает мне о своих мечтах.

Кейко много говорила о своих мечтах относительно будущего. Я почувствовала, что именно так мы становимся взрослыми.

Завтра я снова лягу в больницу.
Вторая госпитализация
(Больница Здравоохранения Университета Нагойи)

На этот раз главными целями было исследовать развитие

моей болезни, сделать мне уколы нового лекарства и пройти реабилитацию. Отличие от моей предыдущей госпитализации было в том, что меня попросили никуда не выходить одной (из-за опасности падений).

Когда я пошла в туалет, я выглянула наружу через окно. Уныние охватило меня, когда я увидела серые стены и черные здания.

- Почему ты выглядишь такой уставшей? – спросила медсестра, которая сопровождала меня.

Мой нистагм (непроизвольные движения глазных яблок слева-направо) становится все более заметным в последнии дни. У меня проверяли глаза в комнате для анализа мозговых волн. У доктора там тоже больная нога. И мне пришло в голову, что я могла бы работать, если бы у меня была хоть одна нормально функционирующая часть тела.

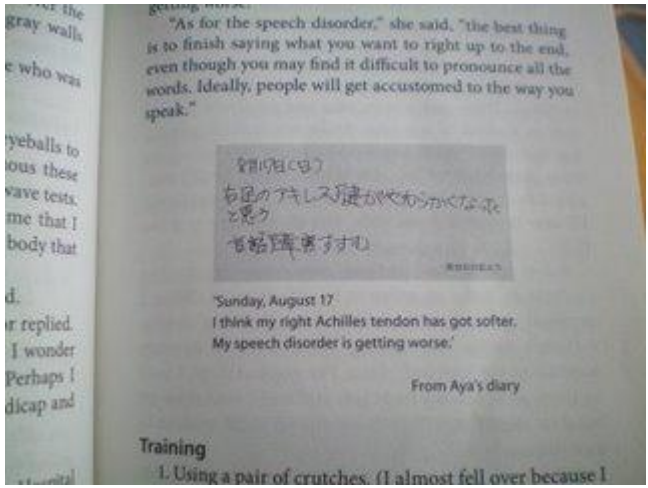
- Зачем вы мажете этот крем? – спросила я.

- Затем, что у тебя осмотр, - ответил доктор.

Его ответ удивил меня, потому что был несколько не в тему. Интересно, отвечает ли он так же обычным людям? Возможно, я выгляжу глупой, потому что физически неполноценна, а еще у меня расстройство речи.

Доктор Ямамото отвезла меня в больницу университета Нагойя в своей машине, чтобы провести дальнейшие анализы. Если я, не поворачивая головы, внезапно посмотрю вправо, красный шар, который я вижу, становится размытым и разделяется на две части. В этот раз я попыталась внезапно посмотреть влево. Слева изображение размывалось меньше. Я подумала, что расстройство двигательных нервов с правой стороны сильнее. В машине я сказала доктору Ямамото, что после укола не чувствую себя плохо как обычно и спросила, не означает ли это, что новое лекарство больше не действует на меня. Я также сказала ей, что хотя мое ахиллово сухожилие и стало более гибким, расстройство речи усилилось.

- Что касается расстройства речи, - сказала она, - лучше всего заканчивать то, что ты говоришь, хотя тебе и может быть сложно произнести все слова. В идеале, люди привыкнут к тому, как ты говоришь.


"As for the speech disorder," she said, "the best thing is to finish saying what you want to right up to the end, even though you may find it difficult to pronounce all the words. Ideally, people will get accustomed to the way you speak."

'Sunday, August 17
I think my right Achilles tendon has got softer.
My speech disorder is getting worse.'

From Aya's diary

Training
1. Using a pair of crutches. (I almost fell over because I

Тренировка

1. Использование пары костылей (Я чуть не упала, потому что у меня в правой руке очень мало сил).

2. Отрабатывание вставания из кресла.

3. Хоть мне и сказали, что я не смогу ходить, пока не смогу стоять на коленях, у меня кружится голова и ничего не получается.

4. Работа руками: вязание, изготавление разных вещей и т.д.

20-й день в больнице. У меня был второй раунд проверки моих способностей.

«Особых изменений не наблюдается» - сказали мне.

Я была поражена!

«Но хуже не стало» - добавили они.

Это плохо! Нужно, чтобы было лучше, хотя бы немного.

Я ходила в зал реабилитации. Там было много взрослых инвалидов, но совсем мало детей. Там был мужчина, которого наполовину парализовало в результате удара. Глядя на меня, стискивающую зубы в попытках встать на колени на мате, он вытирал слезы. Одним взглядом я сказала ему: «Слушай, я правда не могу позволить себе плакать сейчас. Мне так больно, я хочу заплакать, но приберегу эти слезы, пока не смогу ходить. И ты их побереги, ладно?»

Я чувствую беспокойство и стах по поводу того, сколько сил мне приходится прикладывать, чтобы иметь возможность ходить. Когда я вернулась в свою комнату, я взяла спицы для вязания – точнее даже не «взяла», а «схватила». Схватив их, я уже не могу выпустить их из рук – тело деревенеет, и я не могу раскрыть ладонь или стиснуть кулак. Мне трубется около получаса, чтобы

связать всего один ряд.

Думаю, я попрактикуюсь с детсадовской песенкой «Musunde, hiraite» («Сожмите кулачки, раскройте ладони...»), держа это в секрете от остальных больных из моей палаты.

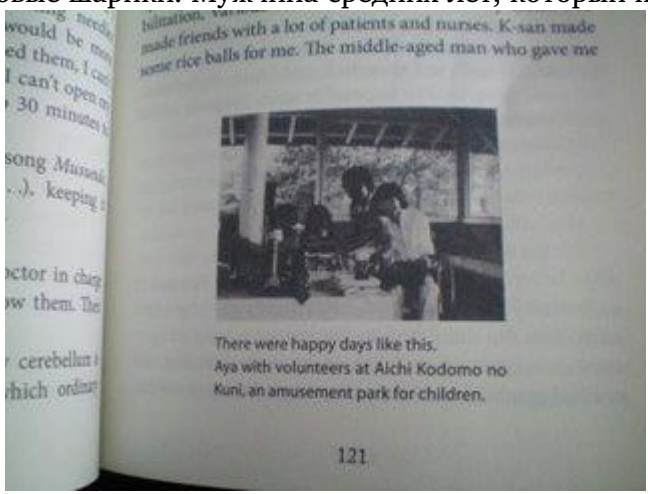
Каждый раз, когда появляются начальник больницы или лечащий врач, за ними всегда следует куча интернов. Их разговоры приводят меня в уныние:

Пункт 1. Пути передачи информации в моем мозжечке неисправны и поэтому движения, которые обычные люди могут производить автоматически, для меня возможны только после того, как сигналы возвращаются в мозг.

Пункт 2. Периодически возникающая у меня усмешка является патологической.

Интерны серьезно слушают начальника или врача, но я чувствую лишь горечь. Совсем неприятно, когда о тебе говорят вот так. Мне нравятся интерны, потому что с ними весело разговаривать о книгах или друзьях, но они совсем другие во время этих визитов, когда глядят на меня с любопытством. Но все-таки они не смогут стать хорошими врачами, если не будут хорошо учиться, так что, полагаю, с этим ничего не поделать...

Я могу легко передвигаться по больнице, благодаря своем замечательному инвалидному креслу, когда отправляюсь на реабилитацию, разные проверки и лечение зубов. Я подружилась со многими пациентами и медсестрами. К-сан сделала для меня рисовые шарики. Мужчина средних лет, который подарил мне


made friends with a lot of patients and nurses. K-san made some rice balls for me. The middle-aged man who gave me

There were happy days like this. Aya with volunteers at Aichi Kodomo no Kuni, an amusement park for children.

121

дыню, приглашает меня по вечерам посмотреть с ним телевизор. Одна медсестра интерн принесла мне мороженое. Женщина средних лет из палаты 800 поставила мне цветы в вазе. Я читала детскую сказку с Мами-тян. Мне кажется, будто они все - мои родственники. Когда один мужчина покидал больницу, он сказал мне со слезами на глазах: «Ая, борись до последнего!» У меня, в самом деле, есть возможность встретить множество людей. Все говорят: «Ты хорошая девочка, Ая. Я тобой восхищаюсь» (но мне от этого неловко, потому что я совсем не считаю себя «хорошей девочкой»). Я была здесь совсем недолго, но я никогда не забуду вас всех.

Окончание школы

С приближением дня окончания школы, все темы в классе вращались вокруг вступления в общество с инвалидностью и возможных мест работы. Когда я поступала в Хигаши, я училась с целью поступления в университет. Когда была второклассницей в Окайо, я все еще могла ходить и думала, что смогу найти работу. Но все это стало невозможным, когда я превратилась в третьеклассницу.

**-кун = Компания ##
**-сан = производственно-техническое училище
Ая-Кито = дом...
Это мой единственный путь.

За последние два года меня научили «признавать свою инвалидность и исходить из этого». Мне приходилось много страдать и бороться. Каждый раз, когда в моей жизни появлялось что-то светлое, затем мне приходилось переживать ливень или ураган...а потом вновь лучшие дни. Я пришла к окончанию школы с постоянным чувством нестабильности. Сколько еще мне придется страдать и бороться, прежде чем я смогу найти свой путь в жизни? Может быть болезнь, которая гложет мое тело, не захочет освобождать меня от этой агонии до самой смерти – словно не знает моего предназначения?

Я хотела быть полезной обществу, наилучшим способом используя знания, приобретенные за 12 лет школы и все то, что я узнала от своих учителей и друзей. Насколько малы и слабы ни были бы мои силы, я была бы так рада что-нибудь отдать. Я хотела сделать что-нибудь в благодарность за всю ту доброту, что дарили мне все вокруг. Единственное, что я могу оставить обществу это мое тело, в медицинских целях: я могу попросить

раздать все мои здоровее органы, такие как почки и роговицы глаз, больным людям.

Может быть, это все, что я могу сделать?

Дома

Я почувствовала ностальгию, распаковывая вещи, которые использовала в течение своей жизни в школе-интернате. Теперь я чувствую себя старухой. Мама с папой ходят на работу, а братья с сестрами живут обычной жизнью, посещая школу и детский сад. Если у меня единственной в семье будет беспорядочная жизнь, я стану для них обузой, так что мне нужно хоты бы постараться распланировать свою жизнь:

1. Я буду обращаться к людям подобающим образом: «Спасибо», «Доброе утро» и т.д.
2. Я постараюсь выговаривать слова ясно и отчетливо.
3. Я постараюсь стать разумным взрослым человеком.
4. Тренировка. Я наберусь сил и буду помогать с домашней работой.
5. Мне нужно найти, ради чего жить. Я не хочу умирать, пока еще есть вещи, которые я должна сделать.
6. Я постараюсь следовать распорядку дня, заведенному в семье (время приемов пищи, купаний и т.д.).

Черт! Черт! Я бьюсь головой о подушку.

Каждый день с 8 утра и до 5 вечера я остаюсь совсем одна. Мне невыносимо одиноко. Я пишу в дневник или пишу письма, смотрю передачу «Комната Тецуко» по телевизору и ем ланч. Потом протираю пол, отчасти в качестве тренировки. Я веду свободную жизнь, которая, однако, не могу свободно контролировать.

Я чувствую облегчение, когда мы все вместе собираемся за ужином. Но потом я снова чувствую себя одинокой, когда иду спать, думая, что завтра будет таким же, как и сегодня. Чувствуя себя так, я упала лицом вперед, хотя и находилась в сидячем положении. Я сломала коронку на зубе.

- Ая, твой голос в последнее время стал тише, - сказала мне мама, - У тебя уменьшается вместимость легких, так что, думаю, тебе нужно больше тренировать голос. Почему ты не поешь вслух днем? Никто не будет над тобой смеяться. А когда ты просишь всех нас собраться, зови нас так громко, чтобы мы все удивились!

Почему бы тебе не попробовать?

Я села на пол с прямой спиной и крикнула «Эй!» Мой голос был очень высоким, и мы обе рассмеялись. Я попробовала снова: «Эй!» Братья и сестры сбежали вниз по лестнице с криками «Что случилось?»

Я это сделала!

- С сегодняшнего дня, - объяснила мама, - Ая будет кричать «Эй!» каждый раз, когда захочет, чтобы мы все собрались для чего-нибудь. Что ж, раз уж вы все здесь, как насчет десерта?

Все мы рассмеялись тому, как забавно мама говорила, а потом поели бананов.

Третья госпитализация

«Я буду полагаться на доктора Ямамото».

Я хочу, чтобы мое тело починили в больнице. Я могу нормально жить, только если у меня хорошее здоровье... Интересно, могу ли я быть уверена, так или иначе, что смогу делать хоть что-то сама к 20 годам? Доктор, пожалуйста, помогите мне! Я пытаюсь подбодрить себя, говоря, что у меня нет времени хныкать. Но я не могу остановить прогресс своей болезни, как бы ни старалась...

- Теперь ты больше не школьница, - сказала доктор Ямамото, - так что можешь не торопиться и оставаться в больнице, пока тебе не станет лучше. Тогда тебе нужно будет прилагать все усилия, чтобы остаться живой. Пока ты жива, я уверена, появится какое-нибудь хорошее лекарство. До сих пор неврология в Японии оставалась позади других стран, но в последнее время она развивается с невероятной скоростью. Лейкемия была смертельным заболеванием еще несколько лет назад, но теперь некоторые люди излечиваются. Дорогая Ая, я работаю очень усердно, надеясь, что однажды смогу лечить таких больных, как ты.

Я не могла прекратить плакать. Но на этот раз это были слезы счастья.

- Спасибо вам, доктор Ямамото. Вы не сдались. Я так боялась, что вы сдадитесь и откажитесь от меня, потому что я не вылечилась, хотя два раза лежала в больнице и принимала новые лекарства.

Я, не прекращая, кивала головой. Я не могла нормально

говорить. Мое лицо было залито слезами.

Мама сидела ко мне спиной. Ее плечи тряслись.

Я так рада и благодарна, что смогла встретить доктора Ямамото. Каждый раз, когда я чувствую физическую или моральную слабость или нахожусь в отчаянии, она приходит ко мне на помощь. Даже когда ее ждут пациенты в амбулаторном отделении, она внимательно слушает меня, пренебрегая даже своим ланчем. Она дарит мне надежду. Она дарит мне свет. Ее слова «Пока я врач, я не повернусь к тебе спиной» были такими обнадеживающими!

Прошло уже три месяца со дня окончания школы, и я получила письмо от одной из моих одноклассниц. Она нашла себе работу в компании. Она писала, что привыкла находиться там и очень старается. Что же касается меня, то после трех месяцев я снова живу в больнице, чтобы восстановить ущерб, нанесенный моему телу...

Я начала свой день с пения «Bata ga saita» («Розы цветут») в туалете. Я играла на губной гармошке, чтобы увеличить вместимость легких. У нее очень приятный звук. Звучит так, будто этот звук уносит все, в том числе плохие вещи и смерть. Я поиграю на ней снова, не беспокоясь о том, что расстрою соседей.

По пути на реабилитацию, я зашла в туалет. Пытаясь сесть, я упала на ягодицы прямо в туалетное отверстие и намочила штаны. У меня не было времени переодеваться, так что я пошла прямо на реабилитацию. Когда я тренировала ходьбу, Ю-сэнсей схватился за заднюю часть моих штанов. Обнаружив, что она была мокрой, он ушел и оставил меня там. Аю оставили совсем одну на брусьях! Относясь к этому как к «независимой тренировке», я надела защиту на правую ногу, чтобы держать лодыжку под углом в 90 градусов, положила между пальцами уретан и начала ходить. Я крепко держалась за брусья и медленно переваливалась с ноги на ногу...

Ю-сэнсей наблюдал за мной.

- Переставляй ноги вперед немного быстрее, - сказал он мне.

Мне хотелось сказать: «Это, знаете ли, сложновато, потому что мои ноги, верхняя часть туловища и бедра не могут двигаться вперед все вместе. И если я напрягаюсь и пытаюсь что-нибудь с этим сделать, то мои ноги остаются позади, и я падаю». Но я постеснялась, потому что чувствовала себя неловко из-за штанов.

Я ничего не сказала, и много раз повторяла попытки самостоятельно.

.

Зеркало

Сегодня мне подстригли волосы. Но я не хотела смотреть в зеркало. Не люблю смотреть на себя с серьезным выражением лица. Что же до моей самодовольной улыбки и лица с зажмуренными глазами, которое я всегда демонстрирую другим людям, на них не стоит смотреть. Однако, в зале реабилитации есть большое зеркало. О-сэнсей сказал, что мне нужно смотреть на себя, чтобы исправлять осанку. У себя в голове я представляю себя обычной здоровой девочкой. Но в зеркале я вовсе не выглядела такой красивой. Позвоночник согнут и тело наклонено вперед. Мне ничего не остается кроме того, чтобы признать, что факт есть факт. И все же, как бы я ни пыталась, я все еще не могу окончательно оставить надежду, что смогу сбежать от своей инвалидности. Я хочу приобрести хотя бы что-то, благодаря своей строгой реабилитации. Я смогла делать то, что не могла раньше.

Я бросила вызов своему телу, пытаясь подчинить его своей воле. Но я проиграла. Мое лицо побледнело и мне стало плохо. Я сдалась. Я поняла, что рою себе могилу.

«Будь осторожна, чтобы не перестараться».

Сегодня я упала в туалете и сильно ударилась головой. Шишки не осталось, но у меня ужасно болела голова. Я думала, что умираю.

Снаружи сверкнула молния, и мы услышали раскаты грома. Я подъехала на кресле к телефону в коридоре и позвонила домой. Мама взяла трубку.

- Ая, я с нетерпением жду воскресения, - сказала она, - Всего три дня осталось. Что тебе принести? Я постираю тебе вещи. Тебе там слышно гром?

- Угу, - холодно ответила я.

«Теперь можно и умирать» подумала я.

Кража

Я занимаюсь стиркой раз в неделю. Сегодня, как обычно, я сложила грязную одежду в полотняную сумку, а кошелек засунула в задний карман кресла. Затем я отправилась в путь. Я спустилась на лифте с восьмого этажа на первый. Ожидая своей очереди в вестибюле, я читала книгу.

Женщина средних лет позвала меня.

- Точно, моя очередь, - подумала я. Я засунула руку в карман, чтобы достать кошелек. Его там не было! Я проверила несколько раз, но не смогла его найти. Я была уверена, что положила его туда. Я была очень расстроена.

- Что случилось? – спросил мужчина, который тоже стоял в очереди.

- Похоже, я забыла кошелек, так что, пожалуйста, идите вперед, - сказала я и покинула комнату.

Я и подумать не могла, что что-то подобное может случиться, так что совсем не следила за спинкой кресла. Я потеряла 400 йен и кошелек. Прости, мама.

Сузуки-сэнсей и Цузуки-сэнсей из школы для инвалидов пришли меня навестить. Прошло четыре месяца с окончания школы. Я была рада увидеть, что они совсем не изменились.

- Пожалуйста, ложитесь ко мне на постель, - сказала я.

- Ну я не очень люблю лежать на больничных кроватях. Я выгляжу уставшим?

- Нет, но если ваш запах останется на матрасе, я буду чувствовать себя в безопасности и хорошо спать!

Они оба не знали, что сказать. На их лицах было неописуемое выражение!

Ако приходила. Я отправилась с ней на прогулку в инвалидном кресле. Солнце светило так ярко, что я едва могла открыть глаза. Хочу, чтобы моя кожа стала темнее. Я слишком бледная.

Чудеса не прекращаются! Цикады уже жужжат. Минуточку, лето кончается!

Похоже Ако страдает от недостатка мотивации. Возможно, она не может понять, что ищет. Я понимаю ее чувства, но все же немного беспокоюсь. В духовном плане она гораздо более независима, чем я. Похоже, я последняя смогу стать независимой от родителей.

Пожилой владелец магазина электроприборов, у которого случился удар, купил мне лилию в цветочном магазине на первом этаже больницы. Он может использовать только одну руку, так что протянул продавщице кошелек и попросил ее достать оттуда 250 йен. Потом он подарил этот цветок мне, сказав «Давай надеяться, что он зацветет!» Его доброе лицо сияло.

Словно мать, что целует в щеку ребенка
Я целую бутон своей лилии
Она готова распутиться
И хочет быть нежной и чарующей.

Объявление

* Я немного набралась сил с начала госпитализации.

* Теперь я могу два раза добраться до конца брусьев и обратно, но все еще не могу ходить, держась за что-либо.

* Что касается речи, то людям часто приходится меня переспрашивать. Я надеялась использовать письмо только как последнее средство общения, но мне все же приходилось прибегать к нему несколько раз.

* Моя еда сменилась с обычной на мелко-порезанную.

Сегодня был мой последний день в больнице. Я сделала последнюю стирку с риском для жизни. Я проснулась в 4:30 и спустилась вниз. Там никого не было. Это было удачно, потому что я смогла сразу использовать машинку. Но, когда мне нужно было переместить белье из барабана в сушилку, я не могла сделать этого из сидячего положения. Обычно мне кто-нибудь помогал.

«Мама, помоги мне!» - закричала я про себя, но ничего не могла сделать. Я поняла, что буду сталкиваться с подобным много раз в будущем.

«Твое состояние не станет лучше, Ая» - сказала мне доктор Ямамото, - «Но оно может стать хуже. И чтобы снизить прогресс, ты должна тренироваться, чтобы стимулировать свой мозг."

Это было очень жестоко и больно слышать. Но все же, спасибо за то, что сказали мне правду. Как мне жить в будущем? Возможности выбора пути совсем сузились. Теперь они совсем ограничены. Но я намерена прожить свою жизнь, стремясь вперед, даже если мне придется ползти. Не нужно этого избегать.

Доктор Ямамото также любезно сказала: «Не позволяй развиться простуде. Пожалуйста, сразу же звони в больницу, если будут проблемы с дыханием или температура. Продолжай растягивать ахиллово сухожилие и выполняй дыхательные упражнения. Я надеюсь, что ты продолжишь двигаться столько, сколько сможешь.

Спасибо вам, доктор Ямамото, все медсестры и другие пациенты. Думаю, однажды, мне снова может понадобиться ваша

поддержка. И я надеюсь, что тогда вы будете также добры ко мне.

Главаr 6 - 19 лет (1981-82) - "Я могу долго не протянуть..."

Ако подарила мне рубашку, чтобы поздравить с выпиской из больницы.

Я была намерена упорно работать сегодня, но все, что я делала это ела, чистила зубы, ходила в туалет и спала. Так и прошел день.

Вечером мне подстригли волосы. Они стали очень короткими и колючими. Я не могу сама позаботиться о себе, так что какая разница, есть у меня кудряшки или нет? Если подумать, то я понимаю мамин расчет очень хорошо; она сказала, что меньше времени будет уходить на расчесывание. Когда я посмотрела в зеркало, то поняла, что теперь у меня та же прическа, что и у доктора Ямамото.

Одиночество

Если я излечусь от своей болезни, если я смогу ходить как раньше, если я смогу говорить без всякого неудобства, если смогу есть, используя палочки...

Подобные мысли это просто мечты. Нельзя пускать их в свою голову.

Как инвалиду, мне придется прожить всю жизнь, неся этот груз на своих плечах. Но я буду бороться, даже если будет больно... Так я решила...

С тех пор как доктор Ямамото сказала, что мое состояние не станет лучше, я приготовилась полностью сгореть и затем исчезнуть, надеясь на короткую жизнь.

Мама, прости, что я заставила тебя переживать так много и что не могу ничем тебе этого возместить. Мои братья и сестры, пожалуйста, простите меня: я не только не могу сделать ничего стоящего как старшая сестра, я еще и забрала у вас все мамино внимание.

Я знаю, что буду биться еще несколько месяцев. Это моя жизнь.

И что же мне делать?

Я переехала из комнаты наверху, в которой жила уже очень

долго, в 6-матовую японскую комнату на первом этаже. Она ближе к кухне, ванной и туалету. Она также выходит в коридор, по которому семья больше всего ходит. Если открыть большое окно, то видно сад и Куро, нашу собаку, которая всегда смотрит на меня.

У Куро родилось четверо щенят! Они еще ничего не видят, но уже отлично находят мамины соски. Куро – отличная мать. А сегодня утром раскрылись бутоны лилий. Я назову щеночка-девочку Лили!

Любовь

Сегодня вечером у меня был семинар с камерой. Брат пришел ко мне в комнату со своей домашней работой по химии и новой камерой. Думаю, он остался со мной, потому что подумал, что я могу почувствовать себя одинокой, если буду одна. Какой же он добрый мальчик!

Больше двух часов он счастливо рассказывал мне о своей камере. Затем он вернулся к себе в комнату, так и не сделав домашнюю работу.

- Завтра, - сказал он,- Я встану в 5 часов и уберу все острые камешки с площадки для щенков.

Но ему ведь еще надо будет сделать домашнюю работу, разве нет? Щенки Куро, не думаю, что он найдет время, чтобы убирать для вас камешки. Уж извините.

Дома я чувствую себя любимой. Но я не могу выражать свою любовь ко всем. Я не могу говорить и не могу ничего сделать, чтобы выразить ее... Самое лучшее, что я могу это улыбаться в ответ на их любовь.

*Мне нужно рано ложиться спать и рано вставать.
*Мне нужно быстро чистить зубы.
*Мне нужно не опаздывать к столу.
*Мне нужно не забывать тренироваться каждый день.
*И я постараюсь отвечать на любовь всех.

Тренировка
- Вставать 10 раз
- Приподнимать ягодицы 10 раз
- Перекатывание в кресле 10раз, слева-направо
- Поднимать руки 5 минут
- Стоять, держась за что-либо 5 минут

- Глубоко вдыхать и выдыхать 3 раза, играть на губной гармошке и снова вдыхать и выдыхать 3 раза (когда я играю на губной гармошке, звук получается лучше, если я зажимаю нос, чтобы воздух не выходил)

- Вязание и изготовление лоскутных шариков в качестве тренировки пальцев

- Чтение вслух книг с картинками, чтобы улучшить речь...

Поздняя осень

Внезапно я заметила, что цикады прекратили петь. Они передали эстафету сверчкам. Становится прохладно по утрам и вечерам. Я не могу не чувствовать, что моя выносливасть и энергия уменьшаются.

Можно мне еще оставаться живой?

Если ты умрешь, ты ничего не оставишь после себя.

Любовь – каким же грустным человеком надо быть, чтобы рассчитывать только на это! Мама, такой уродливый человек как я, правда может жить в этом мире? Мама, я уверена, что ты сможешь найти что-то ярко сияющее во мне. Научи меня. Направь меня.

Глядя на тростник
Растущий в саду
Я скучаю по тебе

Сегодня рано утром меня разбудил визг щенков, игравшихся друг с другом. Утренний свет пробивался сквозь окно. Лежа на кровати, я некоторое время наблюдала за ними. Они, и правда, быстро выросли. До сегодняшнего дня они могли только визжать, а теперь также могут рычать совсем как взрослые собаки. Это же можно сказать и обо мне...

Я горько улыбнулась, подумав об этом.

Я хочу пойти к флористу и купить розовую розу.

Я хочу пойти в кондитерскую; когда посмотрю на витрину, решу, что я хочу: слоеное пирожное с кремом или с фруктами.

Я хочу пойти в винный магазин; Я скажу полному мужчине с красноватым лицом: «Можно мне бутылку вина «Акадама Хани?»» Я хочу подарить ее своему брату.

Мое желание осуществилось: мне подарили копию «Тотто-тян» Тецуко Куроянаги. Но, оставив ее на потом, я принялась за работу над кимекоми (лоскутные шарики). Мне нужно разрезать материал на несколько кусков одинакового размера. Затем я приклеиваю их к круглому деревянному шарику. Я плохо

управляюсь с ножницами и мне сложно закреплять материал булавками, так что получается очень медленно. Я очень серьезна, когда режу ткань, потому что не смогу закончить работу, если ошибусь в расчетах.

Когда я уже собиралась ложиться спать вечером, я услышала стук в дверь (помню подобную сцену в книге Шиничи Хоши). Когда я сказала «Войдите!» дверь тихо открылась и внутрь вошла маленькая девочка... Да, это была Рика.

- Ая, мне нужно с тобой кое о чем поговорить, - сказала она с неожиданной серьезностью, - Завтра я иду в детский сад. Меня дома не будет, так что ты веди себя хорошо, ладно? Не падай. Когда я приду домой, поиграем вместе, хорошо?

От этого мне захотелось плакать.

Я думаю внутри себя ты перерабатываешь любовь своей матери и превращаешь ее в любовь к другим людям.

Когда я дала птичкам орешки, они с радостью их съели. Но как только я открыла клетку, чтобы почистить ее, они тут же выпорхнули и исчезли. Они могли улететь вот так только потому, что не знали, что не смогут жить на воле и что там у них есть опасные враги. Пожалуйста, возвращайтесь, когда поймете это...

Чувствуя грусть, я написала несколько писем своим учителям и друзьям.

- Пожалуйста, купи мне тетрадку на пружинках, - попросила я маму, - Не хочется вести дневник в обычной тетрадке.

- Что? – ответила она, - Разве ты не ведешь себя немного эгоистично, говоря, что можешь писать в дневнике только в зависимости от своего настроения? Другое дело, когда ты в плохом состоянии, но сейчас тебе нужно думать, что ты все равно должна что-то писать.

Я научилась кое-чему еще из маминой жизни. Она была права. Если бы она сказала «У меня нет настроения готовить обед», я бы умерла от голода.

Рика навестила меня, когда я лежала в постели – у меня была простуда. Она села возле моей подушки и стала рисовать кроликов на наволочке при помощи маркера – большого и маленького кролика рядом. Она также нарисовала вокруг них три или четыре круга. Думаю, это должны были быть цветы.

- Ая, - сказала она, - Я подумала, что тебе может быть

одиноко спать одной. Так что, пожалуйста, пусть они станут твоими друзьями.

Ее доброта снова довела меня до слез.

Сегодня утром я прочитала в газете об инвалиде в электрическом инвалидном кресле, который заочно учился 20 лет, чтобы приобрести квалификацию часовщика.

Я ничего не развиваю. Мое тело прекратило эмоциональный рост.

Интересно, есть ли вообще работа, которую я могу делать? (Мой брат говорит, что нет и я отчасти с ним согласна). Но я не думаю, что это совсем невозможно.

Все, что я могу делать сейчас это писать и изготовлять кимекоми. Даже если у меня нет работы, я, по крайней мере, могу помогать маме мыть пол, складывать белье после стирки и т.д.

Сегодня я собиралась сделать еще кимекоми, но потом, вместо этого, стала играть с сестрой. Тем временем мама убирала мою комнату.

«Оставлять мусор валяться – так делают только животные» - сказала она.

Я правда ценю то, что она сделала. Все волосы, застрявшие в ковре (возле татами) волшебным образом испарились. Но стало даже немного слишком чисто – я не могла расслабиться.

Я хотела знать, что чувствовала мама, убираясь в моей комнате. Ей пришлось провести полдня, заботясь о своем бедовом ребенке...

- Бедная Ая! – сказала Ако.
- Что смешного, Ако? – спросила я.
- Что смешного, Ая? – ответила она.
- Ничего, - ответила я.
- Бедная Ая! – сказала она.

Сегодня я тренировалась держать раскачивающийся стул и отпускать обе руки.

Я была не очень устойчивой и могла простоять всего около пяти минут, но я очень старалась. И почему я не могу сделать это лучше?

Мой брат также сказал: «Бедная Ая!» Снаружи было уже темно, и яркий экран телевизора тускло освещал его лицо.

Я хочу пойти куда-нибудь, где просторно.
Не хочу больше быть ограниченной.
Я чувствую такое сильное давление.
Я не могу выйти на улицу, потому что там холодно.
Я продолжаю думать о смерти и мне страшно.
Я не могу шевелиться... я разбита.
Я хочу жить!
Я не могу шевелиться, я не могу зарабатывать деньги, я не могу сделать ничего полезного для других.
Но я хочу жить.
Я хочу, чтобы меня поняли...

Рика толстым слоем намазала джем на бутерброд. Когда она

ела, он капнул на пол. «Какое расточительство!» подумала я. Но мама просто вытерла джем и сказала «Что ж, жаль!» Откуда берется эта разница в отношении?

Когда мне не удалось встать со стула, я раздавила апельсин в кармане. Чувствуя себя как мама, я смогла подумать: «Что ж, жаль!»

Жестокие слова

Наконец-то на меня «сослались».

Мы с мамой ходили в больницу на обследование. Я чуть не упала в туалете, и мама меня поддержала. Я отчаянно цеплялась за нее.

Позади нас женщина лет 30, одетая в красную клетчатую ткань, прошептала своему маленькому мальчику: «Если не будешь себя хорошо вести, станешь такой как она».

Ее комментарий ранил меня и заставил почувствовать себя жалкой.

Мама подбодрила меня, говоря: «Что ж, если она растит своего ребенка, говоря ему такие вещи, то, когда она состарится, и у нее начнутся проблемы со своим телом, она, может быть, поймет, что учила его неверно и тот факт, что она не была хорошей матерью, будет преследовать ее».

Полагаю, в будущем мне чаще придется сталкиваться с такими вещами. Когда маленькие дети встречают кого-либо отличающегося от них самих, им становится интересно, и они пялятся на него. С этим ничего не поделаешь. Но это был первый раз, когда меня использовали как средство для запугивания детей. И это было очень жестоко.

Моя семья посчитала, что мне, должно быть, одиноко сидеть одной дома весь день, так что они купили мне кошку. Она быстро привязалась ко мне. Она залезает ко мне на футон или в кояцу и сидит у меня на коленях. Она очень милая. Когда Рика держит ее, она сильно ее стискивает; кошке это не нравится и она пытается убежать. Тогда она тянет ее за хвост и пытается уложить к себе на колени, сколько бы усилий на это не потребовалось. А кошка все не хочет. Тогда Рика злится. В конце концов, она ее бьет. Я ругаюсь, говоря, что нельзя ее бить. Рика смотрит на меня, а потом начинает бить меня.

.

- Да как ты смеешь! – говорю я, притворяясь, что злюсь на нее.

А Рика смеется:

- Ая злится, Ая злится!

- Как скажешь.

Я рассказала маме.

Мне 19 лет и 5 месяцев. Рике 5 лет и 7 месяцев.

Я живу жизнью старухи: ни молодости, ни энергии, ничего, ради чего стоит жить, никаких целей, к которым можно стремиться... Все что у меня есть это мое больное тело. Зачем мне вообще быть живой? Но я хочу жить. Единственное, что мне нравится делать это есть, читать и писать. Интересно, а что нравится другим 19-летним?

Когда у меня было последнее обследование, мне сказали снова лечь в больницу после Нового года. Мне страшно, потому что мне только становится хуже, и нет никаких признаков выздоровления. Когда я думаю об этом, я не могу сдерживать слезы. Биться о стены в темноте...это моя жизнь? Черт побери! Показывать свое пренебрежение, говоря «Ну и что, что мне 19?» или «Ну и что, что мне 20?» ни к чему не приведет..

Когда я плачу, всем становится грустно. Когда я плачу, у меня закладывает нос, болит голова и я чувствую себя усталой. Тогда зачем я плачу? Мне не к чему стремиться – у меня нет ни работы, ни даже хобби. Не в силах любить или стоять на своих ногах... Я кричу.

Я гляжу на свое заплаканное лицо в зеркале.

Ая, почему ты плачешь?

Сегодня на обед я ела лапшу быстрого приготовления, известную своим слоганом «Просто добавь горячей воды, три минуты и готово!» Из-за того, что я не могу хорошо пить суп, я легко могу подавиться. А это очень больно. Если я подавлюсь и не смогу дышать, когда рядом никого не будет, я могу умереть.

У Чики-тян из школы-интерната был полиомиелит. Она часто пускала слюну, но могла пить чай из чашки. Икегучи-кун использовал соломинку. Почему я не могу пить, ничего не проливая? Может быть, это из-за того, что мышцы, которые я

использую для глотания, ослабли. Сегодня я сосредоточилась на своем рте. Как при питье саке из маленькой кружки я старалась пить маленькими глотками. Я не подавилась, так что была счастлива.

Была еще одна вещь, которая меня обрадовала. До сих пор я не могла делать кое-чего, что само собой разумеется для большинства людей. Мне неловко это писать, но, из-за того, что я часто не могла успеть в туалет вовремя, мне приходилось постоянно менять нижнее белье. Я поняла причину этой проблемы: я начинала шевелиться только после того, как природа звала, но не могла двигаться достаточно быстро. Так что я решила, что буду ходить в туалет регулярно в установленное время. И это сработало! Теперь обходится без всяких происшествий! Я так счастлива, что хочу кому-нибудь об этом рассказать. Но это не то, что можно рассказать всякому, так что я втайне наслаждаюсь своим успехом.

Воссоединение класса

Пять учителей из школы-интерната, а также 17 студентов со своими родителями собрались в ресторане «Инака». Я была рада увидеть, что все в порядке. Прежде чем подали блюда, все стояли на веранде под теплыми солнечными лучами и болтали. Я была единственной, кто сидел.

Сузуки-сэнсей подошел и сел рядом со мной, скрестив ноги. Наши глаза оказались на одном уровне. Он подарил мне платок, сказав, что это сувенир из Сингапура. Как обычно, его глаза были добрыми как глаза слона. Йо-тян подарила мне книгу, которую купила со своей зарплаты – «Черри и юный Эйнштейн» Теруко Охаши. Мы ели до отвала и счастливо смеялись.

- Прошло уже много времени с тех пор как мы ели полный японский обед и виделись со всеми, не так ли?" – сказала мама позже, - Можно наслаждаться многими приятными вещами, пока мы живы, согласна?

- Да, можно, - ответила я.

Если кто-нибудь говорит за день всего одно-два слова, можно ли сказать, что он является членом общества?... Я становлюсь таким человеком.

Если кто-нибудь не может ничего делать сам и ему постоянно требуется помощь других людей, чтобы выжить, можно ли сказать, что он живет общественной жизнью?... Я этот человек.

Я хочу быть полезной другим людям. --> Я постараюсь, по

крайней мере, делать свои дела так, чтобы не беспокоить других людей. --> Я не могу жить без того, чтобы кто-нибудь за мной присматривал. --> Я стану еще большей обузой для других людей...

Такова история моей жизни!

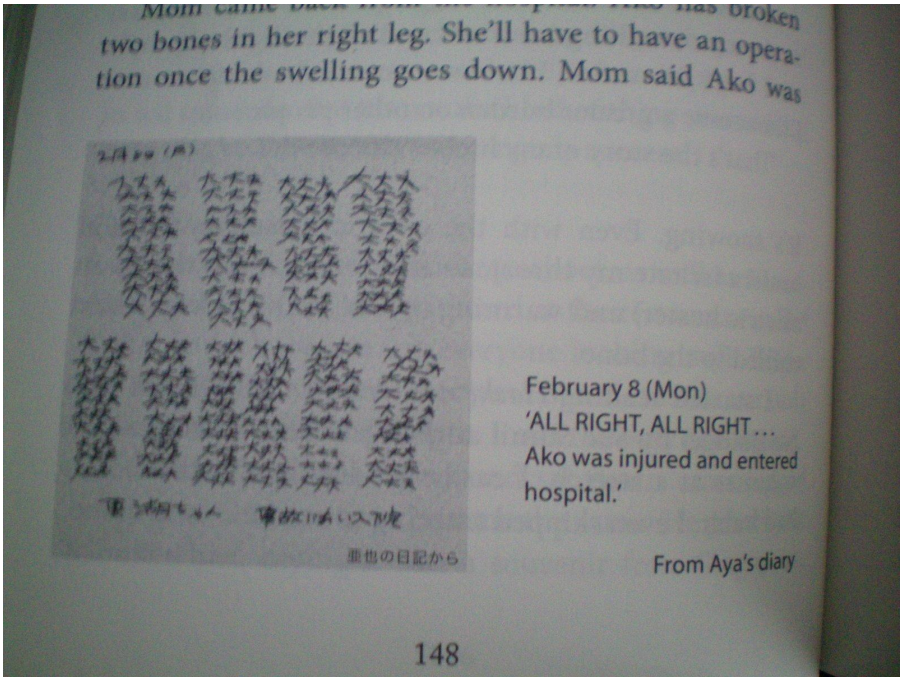
Снег идет. Даже с включенным на полную электрическим обогревателем (от масляных у меня раздражается горло, так что только в моей комнате есть электрический обогреватель), свернувшись в котацу, я чувствую себя продрогшей до костей..

На Новый год я начала читать «Река без моста» Сью Сумии. Я сходу проглотила пять глав. Я легко увлекаюсь. Это плохая привычка. Я даже пропускала тренировки, чтобы ее почитать. Воздух был холодным. Когда я вышла в коридор, у меня мороз прошел по коже. Я надела куртку с подкладкой, пытаясь укрыться от холода. Но я почувствовала опасность, потому что мое тело онемело. Я решила поесть в комнате, пока снаружи так холодно. Я чувствую себя одинокой, когда кто-нибудь приносит мне еду и я ем одна, но иногда братья и сестры приходят поесть со мной.

Сказать по правде, я не люблю спать и есть в одном и том же месте.

Несчастный случай

СПОКОЙНО, СПОКОЙНО... Ако получила травму и попала в больницу. Она ехала домой на велосипеде и ее сбила машина, которая не остановилась в положенном месте. Ее увезли в больницу на скорой. С ней все будет хорошо? Я не знаю, что делать. Я могу только молить за нее...


two bones in her right leg. She'll have to have an operation once the swelling goes down. Mom said Ako was

February 8 (Mon)
'ALL RIGHT, ALL RIGHT...
Ako was injured and entered hospital.'

From Aya's diary

Мама пришла из больницы. Ако сломала две кости в правой ноге. Как только сойдет опухоль, ей сделают операцию. Мама сказала, что Ако плакала, изо всех сил стараясь выносить боль, и повторяла «Мама, мне очень жаль».

- Хорошо, что она не ударилась головой. Я испытала облегчение, - тихо сказала мама. Почему-то она выглядела меньше, чем обычно.

- Пожалуйста, отведи меня к ней, - сказал я.

- Отведу, когда операция закончится, и она начнет улыбаться, - ответила мама, - если ты начнешь плакать, ей будет только хуже. Так что тебе придется подождать.

Ох, мне хочется полететь к Ако и сказать «Держись, Ако-тян!»

Мой брат заглянул в больницу по пути со школы, но ничего мне не рассказал о ее самочувствии. Все так серьезно? Мне очень хочется поесть сладких бобов адзуки, но я буду терпеливо ждать, пока Ако не поправится. Держись, Ако-тян!

Мама в порядке? Похоже, она почти не спит.

- Мама, я беспокоюсь об Ако, но ничего не могу сделать, - сказала я.

- Пожалуйста, не падай и ничего себе не повреди, - ответила

она, - Это лучшее, что ты можешь сделать.

Это показалось мне достаточно пассивным способом помощи, но я кивнула. Потом я сказала:

- Да, я понимаю. Я знаю, что не могу увидеть Ако, пока не прекращу плакать. Но я буду очень стараться не плакать, так что отведи меня к ней.

Внезапно Рика сказала: «Ах, я хочу умереть!»

Я становлюсь серьезной, когда даже просто слышу слово «умирать». Даже когда я пригрозила ей, сказав «Это больно, знаешь ли», она ответила «Ничего». Тогда я поспешно добавила: «И ты не сможешь ходить на пикники» и, наконец, она сказала: «Мне это не нравится. Тогда я не буду умирать».

Конечно же, она говорила все это несерьезно, но я была серьезна, когда пыталась остановить ее.

Легкий ветерок дует – чувствуется наступление весны. Даже трава быстро растет. У меня плохо тянется ахиллово сухожилие и мне сложно сидеть – может быть, это из-за того, что я мало упражнялась в холодные дни. У меня также появилась боязнь походов в туалет. Плечи часто цепенеют, и я чувствую неудобство из-за того, что не потею, даже когда очень жарко. Мой язык едва шевелится, и я даже не могу лизнуть мороженое. Вероятно, это одна из причин, почему у меня затруднения в речи.

Брат Ямагучи-сан купил новую машину. Он пригласил меня покататься. Это было очень неожиданно!

Был прекрасный весенний день. Пастушьи сумки, мышиный горошек, одуванчики и ранний клевер – все они очень красивы. Я хотела сделать венок из цветов, но не могла сделать его сама. Мне было неловко просить об этом мужчину, так что я не стала. Я заметила, что один цветок клевера рос над самой пропастью. Беспокоясь, что он может упасть, я склонилась над ним. Но все было в порядке, потому что у него был большой корень. Я почувствовала, что он будет сильным до тех пор, пока у него такая поддержка.

По пути домой мы заехали к Ямагучи-сан. Он играл на своей электрогитаре. Это был очень мощный звук. Он сказал, что очень увлекается игрой на гитаре. Он хочет приобрести еще оборудование, но сказал, что «Сначала нужны деньги, а все

остальное уже потом».

А в моем случае «Сначала нужно здоровое тело, а все остальное уже потом».

И это гораздо сложнее, чем деньги.

«Мама, я больше не могу ходить…»

Ребенок учится сидеть, когда ему около 8 месяцев, ползать, когда ему 10 месяцев и начинает ходить около года. Раньше я ходила, потом постепенно перешла к ползанию, а теперь сижу большую часть времени! Я деградирую. И однажды, полагаю, я окажусь прикованной к постели…

Это всего лишь вопрос терпения? Год назад я могла стоять, могла говорить и смеяться. Теперь я не могу ходить, как бы ни пыталась, как бы ни стискивала зубы и ни хмурилась, как бы ни старалась удержаться.

«Мама, я больше не могу ходить» - написала я на листке бумаги, едва сдерживая слезы, - «Я не могу стоять, даже если держусь за что-то».

Я приоткрыла дверь и отдала записку ей. Затем я снова быстро закрыла дверь, потому что не хотела, чтобы она видела мое лицо и знала, что мне будет больно видеть лицо мамы.

Я проползла три метра до туалета. В коридоре было холодно. Подошвы моих ног мягкие, как обычно бывают ладони. Но мои ладони и колени жесткие, как обычно бывают подошвы. Ползание – это не самая приятная вещь, но других вариантов нет. Я могу передвигаться только так…

Я почувствовала, что позади меня кто-то есть. Я остановилась и оглянулась… Прямо за мной, ничего не гвооря, ползла мама… Ее слезы капали на пол… Все мои подавленные эмоции внезапно вырвались наружу, и я разрыдалась.

Мама крепко обняла меня и дала мне выплакаться. Ее колени промогли от моих слез, а ее слезы намочили мои волосы.

- Ая, пусть нам плохо, но мы продолжим бороться, ладно? Я с тобой. А теперь давай вернемся в твою комнату, пока ты не простудилась. Я достаточно сильна, чтобы нести тебя на своей спине. Даже если случится пожар или землетрясение, первой я буду спасать тебя. Не беспокойся и крепко спи. Незачем думать о ненужных вещах.

И она отнесла меня в мою комнату на руках.

Я стала человеком, который не может делать ничего, кроме того, чтобы хныкать и плакать. Внутри меня развивается комплекс неполноценности. Думаю это результат моей инвалидности. Но я все еще жива. Я продолжаю дышать, чтобы жить – потому что я не могу умереть и со мной ничего не поделать. Это ужасно так говорить. Когда я плачу, у меня морщатся брови и лицо становится уродливым. Чтобы выглядеть лучше в зеркале я пытаюсь каждый раз улыбаться, когда смотрю в него, хотя мне совсем не смешно.

Давай жить

Я хочу полной грудью вдохнуть голубое небо
Освежающий прохладный ветерок нежно прикоснется к щекам
Белые облака отражались в твоих ясных кристальных глазах.
Я мечтала об этой чудесной минуте….

Я хочу со всей силы прыгнуть к этому голубому небу
И покрывало из кобальтово синих перьев нежно охватит меня
Не думая, что я некрасива
Искренне веря, в то, что я еще могу быть кому-то полезна.

Скажи, куда мне идти?
Вечно плача в одночестве,
Моя тетрадь – мой друг
Она не может дать мне ответы
Но мой дух парит, когда я пишу.

Я ищу руку помощи
Но не могу найти, не могу прикоснуться
Мой голос отдается эхом, крича в темноту.
Эволюция из обезьяны в человека заняла столько времени,
Но путь обратно намного короче…

Я не люблю быть одна днем. Боясь, что больше не смогу говорить, я читаю вслух книги с картинками и делаю вокальные упражнения. Сегодня я глубоко дышала пять раз и растягивала шею десять раз.

Мама говорит, что мне не стоит пытаться сделать слишком много, даже когда я одна. Она думает, что это опасно. Она всегда беспокоится, пока не придет домой и не увидит меня. Хоть эти

слова и сделали бы мою жизнь гораздо более пассивной, я понимаю, что они разумны, потому что я, в самом деле, падаю – губы опухают, а зубы ломаются.

Беспокоясь о том, что я остаюсь одна, Дзюн-тян и ее мама иногда приходят ко мне. Женщина средних лет, живущая по соседству, также иногда заглядывает, чтобы посмотреть, как я там. Но мое сердце неспокойно. Очень сложно жить каждый день без всякой цели. Я могу только прокручивать разные вещи в своей голове, но ничего не могу сделать. Сколько будет продолжаться такая жизнь?... Мама, мне больно. Пожалуйста, помоги мне...

Теперь, когда мне стало опасно принимать ванну самой, мама или Ако идут со мной, одевая шорты. Ако моет мне голову и спину. Я больше не могу поднимать свою правую руку. Похоже, мои плечевые суставы окончательно окостенели.

Послание доктору Ямамото:
Вы сказали «Цени то, что осталось, а не то, что потеряно».
Однажды засияет солнце и появятся зеленые почки...
Надеяться, смотреть в будущее и держаться, не сдаваться...
Это ключевые слова!
«Ничто не вернется, как бы ты не убивалась», - сказала врач, которой я верю,
- «Развивай то, что осталось, а не то, что потеряно».
Я постараюсь продолжать бороться.
Я обещаю, что не впаду в уныние...
Дождь начался.
Я завидую изменчивой погоде...
Но люди не могут жить, будучи такими же изменчивыми, ведь так?

-Содержимое невменяемое
-Мои мысли невнятны
-Почерк нетвердый
Ничего хорошего, идиотка!

Так, скажите же, что мне остается?

Мне снился сон о том, что моя семья поехала в путешествие туда, куда нельзя поехать в инвалидном кресле.
- Хорошо вам отдохнуть, - сказала я с улыбкой, - Я буду ждать вас дома.
Думаю, такие вещи могут случаться в будущем. Я хочу быть

готова, когда они станут реальностью.

Предел

Люди часто говорят, что начало сезона дождей – плохое время для больных. И в моем случае мне становится все хуже и хуже, словно я падаю с лестницы.

- У меня диарея и тело онемело. Обезвоживание?
- У меня бедра шаткие.
- Мне сложно глотать.
- Я падаю и мои губы кровоточат.
- Мне сложно читать иероглифы и видеть другие предметы. Все какое-то размытое.

Со мной связались по поводу фестиваля, который устраивают в школе-интернате, но у меня совсем нет сил, чтобы туда поехать.

Моя болезнь развилась слишком сильно.

Становится все больше дней, когда я ничего не пишу.

Я не могу нормально пользоваться шариковой ручкой... Я хочу думать, что это из-за того, что я мало пишу.

Я могу долго не протянуть...

Глава 7 - 20 лет(1982-83) - "Я не хочу проигрывать..."

Падение в туалете

Мама принесла пирожные, но у меня нет сил их есть. Я пролежала в постели почти весь день. Думая, что это нехорошо, я постаралась сесть на футоне. Удалось всего один раз. Завтра начинаются летние каникулы. Мама сказала братьям и сестрам, чтобы они обсудили, что собираются делать, чтобы все не разъехались в одной и то же время. Это обнадеживает. Мне жаль, что я такая обуза. Я постараюсь немного поправиться, так что, пожалуйста, простите меня.

Когда я хожу в туалет, мама или Ако сопровождают меня. Они помогают мне спустить штаны и сесть на унитаз. Потом они ждут меня снаружи. Один раз я наклонилась вбок и упала с громким грохотом. Не знаю, как мне удалось порезаться, но палец кровоточил. Я потеряла сознание. Очнулась уже в постели. Я смутно видела лица мамы, сестер и братьев. Потом я снова уснула. Сквозь сон я слышала мамин голос где-то вдали, говорящий: «Ты потеряла равновесие, потому что у тебя низкое давление. Не беспокойся об этом и просто спи».

Нам поставили новое крепкое железное туалетное сидение, которое весит больше семи килограмм. Наша семья купила его в магазине в Нагойе, продающем специальные приспособления для инвалидов. Они также купили мне матрас с шариками (чтобы

избежать пролежней) и простыню, чтобы матрас не запачкался. Также в пределах моей досягаемости поставили маленький столик на низких ножках (с письменными принадлежностями, тетрадями, писчей бумагой и т.д.). Кроме того, еще мы завели колокольчик, издающий громкий звук, когда в него звонят. Теперь я провожу большую часть дня во сне. Я боюсь, что еда попадет мне в дыхательные пути из-за того, что я плохо глотаю, поэтому могу есть лишь небольшие порции три раза в день. Я ем так медленно, что время ланча наступает всего через час после окончания завтрака. Весь день я только ем, сплю и испражняюсь. И, более того, кому-нибудь приходится помогать мне все это делать...

Думаю, моя жизнь, наконец, достигла той точки, где я всего в шаге от того момента, когда для меня станет невозможным оставаться дома. Я решила прекратить постоянно думать о своей болезни.

В поисках больницы

Сегодня мы с мамой были в больнице университета здравоохранения Нагойи. Я лежала на пассажирском сидении с опущенной спинкой.

Большую часть пути до больницы я дремала.

- Я уговорю их позволить тебе остаться там, - сказала мама, - так что не беспокойся. Я знаю, жара тебя беспокоит, но ты просто потерпи, пока не похолодает. Ая, внутри тебя еще остались силы бороться. Я уверена, что тебе станет лучше.

Но я чувствовала, что этот раз могу не пережить: у меня нет ни сил, ни мотивации. У меня даже нет сил думать, не то что бороться. Я не хочу уступать своей болезни, но демон нездоровья слишком силен. Пока я лежала на каталке, мама разговаривала с медсестрой, стараясь не дать мне их подслушать: «Мы не можем ждать в комнате ожидания столько, сколько обычно. Она слишком слаба. Пожалуйста, примите ее как неотложного пациента и осмотрите. Если другие пациенты будут недовольны, то я с радостью объясню ее состояние каждому их них и буду просить их одобрения».

Медсестра исчезла в кабинете, сказав «Я спрошу доктора Ямамото». Минуту спустя появилась сама доктор Ямамото. Она взяла меня за руку и сказала: «Давно не виделись, малышка Ая. Я ждала тебя».

О, это удержит меня...

Было бы жаль умирать сейчас...

Если бы только я могла снова писать, мне было бы не о чем жалеть...

Вновь спасенная доктором Ямамото...

Слезы наполнили мои глаза. Мама тоже плакала.

После консультации, доктор Ямамото сказала, что она направит нас в больницу Акита в городе Чирю, куда приезжает два раза в месяц для медицинских обследований. Я почувствовала облегчение, когда она сказала: «Малышка Ая, думаю тебе стоит лечь в эту больницу, как только там все для тебя подготовят. Пожалуйста, подожди немного. Я хочу, чтобы ты была там, где я смогу присматривать за тобой». Моя верхняя губа деформировалась, когда я упала и теперь не соприкасалась с нижней. Я протянула доктору записку, которую написала дома:

«Мне сложно глотать, поэтому, пожалуйста, дайте мне какое-нибудь лекарство, чтобы ослабить напряжение в глотке»

После обследования мама отвезла меня домой. Я тряслась в машине два часа.

- Тебе нужно набраться сил, - сказала мама, - Говори нам обо всем, обо всем, что хочешь съесть или можешь есть. Ты сейчас чего-нибудь хочешь?

- Да, я хотела бы, чтобы ты испекла мне пирог, - ответила я.

- Нуу... – ответила мама, - Ако печет пироги лучше меня. Ако, Ая хочет, чтобы ты испекла ей пирог!

- Тогда испеку первым делом утром, - сказала Ако с улыбкой, - Подожди только.

Я очень устала и сразу же пошла спать.

Мама одна ездила в больницу Акита. Перед уходом она сказала мне, что посмотрит, что там за больница и подробно обговорит все с докторами. Она также попросила мою сестру спросить у меня, что мне надо, собрать мои вещи и сложить их в коробку.

Прием в больницу и сиделка

Наконец, я легла в больницу Акита. Я нервничала, потому что ничего о ней не знала.

Невысокая пожилая дама пришла присматривать за мной.

- Я Ая, - сказала я тихо, - Приятно познакомиться.

Мама подробно рассказала ей о моем состоянии, о том, чего я не могу делать и т.д. Но дать ей понять все до конца очень сложно. Мое расстройство речи становится все сильнее, так что я попросила маму купить мне доску с буквами. По-видимому, некоторые мои слова люди совсем не могут понять. Язык плохо шевелится, так что еда вываливается изо рта. Во время еды столько грязи. Жалкое зрелище.

Я чувствую себя несчастной из-за того, что не могу

нормально общаться.

Я должна быть благоразумной. Но я совсем не чувствую себя уверенно...

Мама, зачем я живу?

У меня кружилась голова. У меня было заплаканное лицо. Но я закрыла глаза и не шевелилась.

За окном на ветке расположено гнездо птички. В нем растут птенцы. Это радует меня.

Тётушка (*так Ая называет свою сиделку) помогла мне сесть в инвалидное кресло и отвезла в Здание № 1. А что потом? Я воспользовалась туалетом в западном стиле.

Во время реабилитации меня тянет закрыть глаза, когда я стою, держась за брусья. Я не могу с легкостью открыть их снова. Я знаю, что мне не надо бояться, но мое тело цепенеет из-за того, что я боюсь упасть.

Мне нужно цеплятьза за вещи, которые я могу делать и практиковать их. Тогда мне не придется испытывать такие душевные мучения, что я не могу заснуть... Я не могу быстро выражать свои желания, так что иногда не добираюсь до туалета вовремя. Мама предложила использовать мочеприемник по ночам. Причина этого в том, что сиделка устает, если ее будят по ночам. Я начала плакать, говоря:

- Мне не нравится эта идея, потому что я знаю, когда хочу в туалет. Я постараюсь говорить заранее, так что, пожалуйста, не делайте этого!

- Ну ладно, ладно, - мягко сказала тётушка, - Не плачь. Мы не будем этого делать.

От этого мне захотелось плакать еще больше. Утром я встретила начальника больницы в коридоре.

- Доброе утро, Ая. Как ты?

Я улыбнулась и попыталась сказать "O-HA-YO" (Доброе утро) своими опухшими губами. К тому времени, как мне это удалось, он был уже далеко. Должно быть, он очень знят.

Плаксивая гримаса словно приросла ко мне – это плохо. Ночью мои руки и ноги напряглись и одеревенели. Тётушка встала и сделала мне массаж.

Из-за того, что мне не просто выражать себя, я вышла из себя и расплакалась. Это меня нужно винить за то, что я не могу общаться. У меня не было причин злиться на тётушку. Мне очень жаль.

Сегодня отличная погода. Я хочу встать. Я хочу говорить.

Моя тётушка похвалила меня, сказав: «Твой почерк стал намного лучше. Ты теперь ешь быстрее и не роняешь еду».

Я чувствую, что мне есть ради чего жить, если я могу хоть немного совершенствоваться и я расслабляюсь. Мне нужно жить, учитывая чувства других людей. Я пообещала доктору Ямамото, что постараюсь сама ездить в кресле, когда увижу ее в следующий раз.

Я видела голубое небо. Впервые за долгое время. Оно было таким прозрачным, что мне казалось, в нем можно утонуть.

Я не очень внятно произношу звуки «на» и «да». Мне также сложно говорить «ка», «са», «та» и «ха». Интересно, сколько вообще осталось слов, которые я могу произнести? Мне придется, так или иначе, преодолеть это. Собери весь свой боевой дух, а не то болезнь одолеет тебя!

Моя тётушка купила мне окономияки (*жареные лепешки из капусты) на обед. Мы поделили ее пополам. Я также поела кашу из бобов о-шируко с рисовыми пельмешками.

У меня была температура и не было сил разговаривать. Я чувствовала себя очень сонной и весь день пролежала в постели. Моя тётушка смотрела мне в лицо с выражением беспокойства. Тетя Касуми сходила со мной в кофейню, расположенную внутри больницы. Она поила меня лимонадом с ложечки, одну ложку за раз. Я уже отказалась от походов в кофейню, думая, что мне больше никогда не удастся туда попасть, так что я была очень рада.

Руки моей тётушки огрубели и потрескались. На них больно смотреть. Это из-за того, что она стирает мои пеленки после неприятностей по ночам. Простите меня.

«Драконы Чуничи» выиграли звание чемпиона в бейсбольной лиге! Почему-то за обедом нам дали дополнительный рис с

красными сладкими бобами и заварной крем. Может быть, начальник больницы или главврач фанаты Чуничи?

Я хотела встать, но когда попыталась, покачнулась и чуть не упала. Мне стало страшно. Моя тётушка помогла мне. Утром я чуть не задохнулась. Мне снова было страшно. Если я не буду внимательно, когда ем – как бы вкусна не была еда – это может оказаться смертельным.

Когда моя тётушка вела меня в туалет, мы увидели вазу, полную прекрасных цветов. Мы подмигнули друг другу и украли один бутон. Мы поставили его в вазу в моей комнате.

- Малышка Ая, ты слишком зависишь от своей сиделки, - бранила меня доктор Ямамото, - Ты должна найти то, что можешь делать сама и делать это.

Я счастливо думала, что все в порядке, если я хотя бы не лежу в постели долгое время, но я была не права. Начиная с сегодняшнего дня, я буду тренироваться сама застегивать себе пуговицы.

Я смогла походить! Опираясь на плечо моей тётушки, я попросила ее вывести меня в парк. Я хотела поиграть с землей; мне хотелось коснуться почвы подошвами ног. Я попросила ее опустить мои ноги на землю с подножки кресла. Земля была такой приятно прохладной!

Я отчаянно тренировалась застегивать пуговицы, перекатываться и вставать на колени с целью реабилитации. Моя тётушка была впечатлена тем, что я делаю, и помогла мне. Она также купила мне пару спортивных штанов и куртку. Мне нужно больше стараться...

Я хочу поехать домой на Новый год. Интересно, смогу ли я добиться того, чтобы меня поняли? Я переживаю насчет того, как смогу общаться со всеми, если они не смогут понимать то, что я говорю. Но я все же хочу домой. Цветочный бутон раскрылся.

Моя тётушка плакала, глядя как я занимаюсь.

- Ты отлично постаралась! – сказала она.

- Почему бы вам хоть раз не понаблюдать за Аей? – сказала она маме, - Знаете, она очень старается.

Но мама ответила:

- Мне слишком больно смотреть на нее.

А потом она сказала мне:

- Ая, ты отлично справилась. Мы хотим, чтобы ты приехала домой на Новый год.

- Простите меня, - сказала я моей тётушке.

- О, помогать тебе моя обязанность, - ответила она, - С этим ничего не поделаешь.

И все же, я не знала, что чувствовать.

На обед я ела ветчину. Я так давно ее не ела. Ее вкус напомнил мне о прошлом.

Как мне выразить свою признательность моей тётушке? Я не могу ей ничего купить, потому что у меня нет денег. Было бы здорово, если бы я скоро поправилась и смогла бы заботиться о ней. Пожалуйста, подождите до тех пор!

Пытаясь жить сегодняшним днем

Еще через десять лет... Мне страшно об этом думать.

Мне ничего не остается, кроме как проживать сегодняшний день так полно, как я только могу.

Жить – это все, что я могу делать сейчас.

Я юна, но не могу двигаться...

Дилемма и нетерпение.

Но я больна, так что мне нужно сосредоточиться на выздоровлении.

Один человек
Посоветовал мне не писать слишком много.
Ценя это,
Я складываю руки в благодарности.
Думая, лежа на больничной койке...
(В этом месте почерк Аи становится неразборчивым.)

Я понимаю, что менструация, признак того, что ты настоящая женщина, прекращается, если слишком ослабеваешь от болезни. А еще я думала, что это признак выздоровления, если она появляется снова через шесть месяцев.

Взглянув из окна больничной палаты,
Я увидела голубое небо;
Это дало мне луч надежды.
А-РИ-ГА-ТО
(СПА-СИ-БО)

Я не могу вести свою жизнь без моей тётушкИ или не завися

от кого-либо – во всем, включая переворачивание в постели, кишечные функции, одевание, раздевание, приемы пищи, принятие сидячего положения... Маме надо работать и заботиться о моих братьях и сестрах. Она ведь не только моя мама. Моя тётушка посвящает всю жизнь мне. Она готовит мне лапшу и рисовые пирожки «моти» (мои любимые).

Она побуждает меня есть больше, хотя бы чуть-чуть, и поправляться как можно быстрее, чтобы я смогла отправиться домой. Ее невестка иногда приносит мне блюда, которые сама приготовила. Ее внуки приходят и фотографируют меня. Вся ее семья присматривает за мной.

Я почти не могу говорить. Все, что я могу сказать это "А-РИ-ГА-ТО " (Спасибо). Но я хочу выразить свои счастливые чувства в отношении их, используя больше слов.

У каждого человека есть невысказанная боль
Когда я вспоминаю прошлое
У меня начинают течь слезы;
Реальность
Слишком жестока, слишком безжалостна
Я даже не могу мечтать;
Представляя будущее,
Я снова не могу сдержать слез.

Глава 8 - 21 год (1983-84) - "Пока она жива" Шиоки Кито (мать Аи)

- Миссис Кито, пожалуйста, скорее приезжайте!

Звонок из больницы застал меня на рабочем месте. В панике я бросилась в больницу так быстро, как только могла; я почти не помню, как добралась туда.

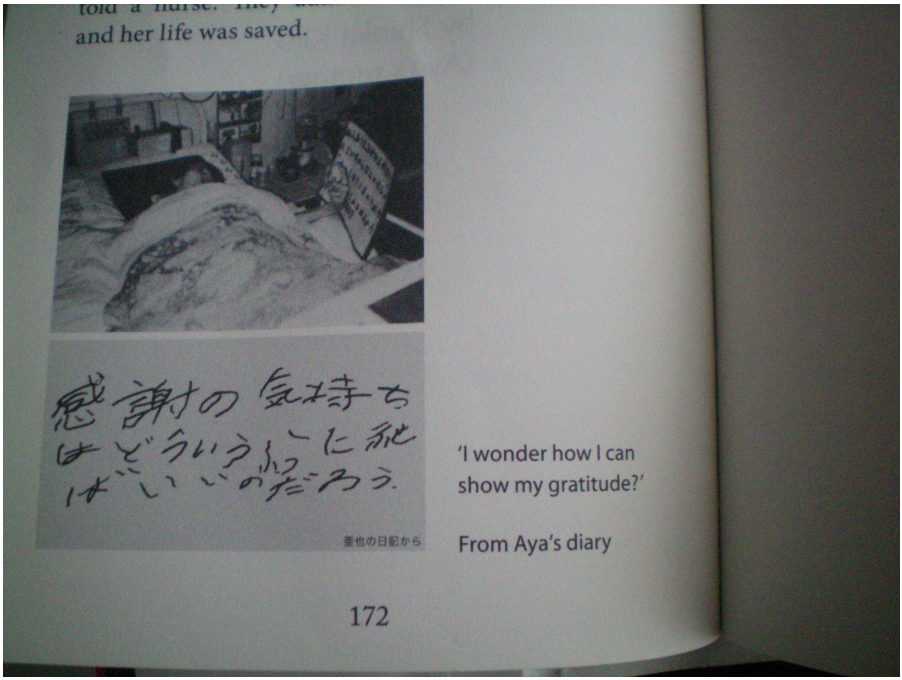
Я растолкала врачей и толпу медсестер, которые собрались у постели Аи...

- Что случилось? – закричала я.

Ая прерывисто дышала, но, когда увидела меня, улыбнулась.

Я обняла ее, думая «Слава Бог, она жива!»

Доктор сказал мне, что соседка Аи по палате заметила, что Ая в агонии из-за того, что не может избавиться от жидкости, застрявшей в горле. Она сообщила об этом медсестре. Они оказали ей экстренную помощь и ее жизнь была спасена.



'И как мне выразить свою признательность?'
Из дневника Аи.

Из-за множества различных мелочей, таких как повышение температуры или неисправное глотание, состояние Аи постепенно ухудшилось. Словно она спускается по лестнице, ступенька за ступенькой.

С этих пор ее почерк стал неразборчивым и почти нечитаемым. Однако, ее стремление писать, чтобы жить, совсем не исчезло; она продолжала писать в своей тетради, держа фломастер изо всех сил, что были в ее руках, которые не двигались так, как она хотела.

Теперь она не может даже этого. Однако, я уверена, что в своем сердце она все еще пишет, отчаянно сражаясь с демоном нездоровья.

Глава 9 - "Я смогу… выйти замуж?" Хироко Ямамото

Введение

В конце сентября в среду днем мне позвонила мама Аи. Было как раз то время дня, когда амбулаторные пациенты ждут осмотра, а те, кто проходят обследование, начинают уставать от такого долгого пребывания в больнице. Она сказала мне, что собирается издать дневник Аи, который та вела очень долгое время. Она хотела спросить меня, как ее врача, о болезни, от которой страдала Ая, а также попросить о сотрудничестве.

Советуя Ае вести записи в дневнике и организовывать их в книгу, я беспокоилась о том, что так мало могла сделать, чтобы помочь ей. Так что почувствовала облегчение и была очень рада, когда узнала о готовящейся публикации. Ая больше не может сама вставать, и теперь она прикована к постели. Ей приходится полагаться на кого-либо, кто поможет ей поесть и сделает все за нее.

Ее мама сказала, что хочет закончить книгу как можно скорее ради своей дочери. Я почувствовала комок в горле, когда услышала, как говорит ее мама. Я выполнила ее просьбу. В то же время я подумала, что оглянуться назад – это хорошая возможность для меня собрать все воедино; мое общение с Аей было также тесно связано с моим собственным ростом как врача.

Возможно, то, что я скажу вам о неизлечимой болезни Аи, может показаться сложноватым для понимания. Но я надеюсь, что вы внимательно это прочитаете, потому что это важно, чтобы понять ее жизнь.

Что такое спинноцеребеллярная дегенерация?

В человеческом мозгу содержится около 14 миллиардов нейронов и в десять раз больше обслуживающих их клеток. Нейроны разделяются на множество групп. Одни из них действуют, когда вы упражняетесь, другие, когда наблюдаете, слышите или чувствуете что-либо. Пока человек жив, все эти группы нейронов продолжают работу.

Нейроны, располагающиеся в мозжечке, стволе мозга и спинном мозге необходимы для того, чтобы тело сохраняло равновесие и чтобы его движения были быстрыми и плавными. Спиноцеребеллярная дегенерация – это болезнь, при которой эти клетки начинают постепенно изменяться, а затем окончательно исчезают. Нам пока не удалось установить, почему это происходит. Согласно общенациональной статистике, в Японии от этой болезни страдают более 1000 человек. Однако, считается, что истинное количество больных в два или три раза больше.

Самым частым симптомом этой болезни на начальной стадии является покачивание тела. Сначала, вы можете подумать, что просто устали или у вас малокровие. Но постепенно болезнь разовьется до той стадии, когда вы не сможете ходить прямо. Возможно, люди начнут спрашивать вас, не пьяны ли вы. Другими ранними симптомами могут быть затуманенное зрение, двоение в глазах; сложности в речи из-за того, что язык не позволяет вам произносить определенные звуки; трудности при мочеиспускании или чувство оставшейся мочи даже после того, как вы сходили в туалет; чувство слабости, когда вы поднимаетесь, так как давление внезапно падает и т.д.

Как прогрессирует болезнь

Шатание усиливается и вам требуется опора при ходьбе. Если станет намного хуже, вы не сможете стоять самостоятельно со сдвинутыми ногами. Произношение постепенно станет нечетким и ритм речи собьется, так что люди не будут вас понимать. Вы не сможете контролировать движения своих рук и пальцев. Это значит, что вам будет сложно писать и никто не поймет, что вы написали. Вы не сможете пользоваться палочками для еды и не сможете поднести еду ко рту, даже при помощи ложки. И даже если кто-то поможет вам, будет сложно глотать, вы можете подавиться и разбрызгать рис повсюду.

Эти симптомы будут понемногу прорессировать, пока вы не окажетесь прикованы к постели. Тогда возникают разные опасности: в пролежни может попасть инфекция, у вас может развиться пневмония вследствии попадания еды в трахею при глотании; моча остается в мочевом пузыре и увеличивается число микробов, что ведет к циститу или пиелиту. В результате всех или некоторых из этих симптомов люди обычно умирают в течение пяти или десяти лет.

Лекарства нет?

На сегодняшний день лекарства не найдено. Причина болезни по-прежнему неизвестна, так что в своих поисках лекарства мы бродим во тьме. Существует средство, которое может временно приостановить развитие болезни или замедлить его скорость. Причина болезни, по-прежнему неизвестна, так что в поисках лекарства, мы бродим на ощупь во тьме. Существует лекарство, котороже может временно приостановить развитие болезни или замдлить ее ход. Оно притягивало большое внимание, но не использовалось уже долгое время и нам требуется долгосрочное исследование его эффективности.

Но благодаря прогрессу в развитии генной инженерии, это определенно всего лишь вопрос времени, когда станет возможным установить, хромосома какого гена вызывает эту болезнь, если болезнь наследственна.

Тогда этот ген можно будет заменить здоровым. Я искренне надеюсь, что печальные голоса больных спинно-церебеллярной дегенерацией и их семей будут учитываться при споре о правомерности генной манипуляции.

Но все это в будущем. Самое эффективное решение для больных на настоящий день – это упражняться и тренироваться. Они должны пытаться сохранить силу мышц во всем теле и следить за собой, как только могут.

Как рассказать пациенту о его болезни?

Специалистам в области медицины несложно диагностировать эту болезнь. Однако, они постоянно мучаются по поводу того, как рассказать о ней больным и их семьям. Некоторые врачи предпочитают не говорить пациентам, что у них нет шансов на выздоровление. Вместо этого, они подбадривают своих пациентов словами вроде «Не беспокойся, ты обязательно вылечишься». Однако, они знают, что состояние больного будет становиться хуже и что выздоровление невозможно. До какой-то степени они могут поделиться этой информацией с семьей больного. Другие врачи предаются отчаянию и только и делают, что говорят больным и их семьям, что это очень серьезная болезнь, от которой нет лекарства.

Я же говорю пациентам следующее: "Эту болезнь очень сложно излечить. Также существует возможность, что постепенно она будет прогрессировать. Однако, сейчас разрабатываются различные виды лекарств". Затем я подробно рассказываю о том, сколько еще лет больной сможет ходить, сколько он сможет сидеть и двигать руками и ногами.

Обычно, больных и их семьи шокирует эта новость. Однако, они скоро приходят в себя и начинают планировать свою новую жизнь и то, как вести общественную жизнь в борьбе с болезнью. Тем не менее, некоторые пациенты посещают другие больницы, надеясь услышать более обнадеживающие слова по поводу выздоровления. Они никогда не возвращаются ко мне в качестве амбулаторных больных. Это расстраивает меня, потому что я начинаю волноваться, что меня неправильно поняли. Мне приходится прийти к выводу, что у нас с самого начала не было взаимопонимания. Думаю, те больные и их семьи, что остаются со мной, разделяют мои взгляды как врача. Малышка Ая Кито (странно говорить так о взрослой женщине, но для меня она по-прежнему «Малышка Ая») и ее мама среди них.

Первая встреча с малышкой Аей

Я только вернулась в Японию после трех лет в США. Я работала в 4-м кабинете отдела внутренних болезней в больнице университета Нагойи (ныне отдел неврологии) с профессором Ицуро Софу. Я помогала ему анализировать общенациональные данные по спинно-церебеллярной дегенерации. Я также записывала заключения профессора по поводу амбулаторных больных в их истории болезни.

Как-то в понедельник в кабинет для обследований пришла короткостриженная девочка из средней школы со своей мамой. В последние годы количество специалистов, которые занимаются нервными заболеваниями, в педиатрическом отделении увеличилось. Так что то, что ребенок пришел на обследование в

отдел неврологии было достаточно необычно. Позже я узнала, что мама Аи работает медсестрой в здравоохранительном центре Тойохаши. Она выяснила, что профессор возглавлял исследовательскую команду, занимающуюся спинно-церебеллярной дегенерацией, болезнью, определенной Министерством Здравоохранения. Это объясняло, почему Ая потратила время, чтобы добраться в отделение внутренних болезней. Это было решение ее матери.

В медицинской карте девочки, которая сидела в центре этого солнечного кабинета тем утром, было написано «Ая Кито, 14 лет». Ее маленькое круглое лицо с широкооткрытыми глазами производило впечатление смышленой девочки. Она выглядела взволнованной, время от времени бросая взгляд на беседующих профессора и свою маму.

После первого обследования доктор диагностировал спинно-церебеллярную дегенерацию. Он рассказал матери Аи об этой болезни. Он объяснил, как сделать томографию, чтобы обследовать мозг Аи, анализ центра тяжести и движения глазных яблок. Эти тесты помогают лучше проанализировать симптомы. Он попросил Аю приходить раз в месяц, чтобы проверить ее состояние.

Я была впечатлена положительным отношением как Аи, так и ее матери, несмотря на всю тревогу, которую они испытывали. Я почувствовала сильную близость с ними. Вскоре меня перевели в другой кабинет принимать своих пациентов и я больше не могла видеть обследования Аи. Но мы часто ходили в больницу в один и тот же день и сталкивались в коридоре.

Мать Аи очень хорошо отслеживала прогресс болезни. Иногда она грустно сообщала мне, что Ая стала сильнее шататься и что она спотыкается или что ее почерк стал менее разборчивым. Иногда она также счастливо отмечала, что Ая хорошо учится в школе, получает хорошие отметки и что у нее отличное поведение, так что она сможет поступить в государственную старшую школу. Она также рассказала мне, что Ая сдала тест по практическому английскому 3-его уровня. Я даже гордилась Аей, которая так старалась бороться со своей болезнью. «Третий уровень теста по практическому английскому довольно таки сложный, знаете ли» - гордо говорила я коллегам так, будто Ая была моей дочерью.

Однажды, во время, когда сакура в парке Цуруми начинала цвести и раскрывать свои розовые лепестки, из-за занавески в углу моего кабинета появилось улыбающееся лицо Аи.

- Доктор Ямамото, - сказала она, - Я сдала вступительный экзамен!

Отвечая «Поздравляю и удачи!» я не могла не желать, чтобы ее болезнь не зашла слишком далеко, по крайней мере, пока она не окончит старшую школу. Это также побудило меня поторопиться с исследованиями возможного лекарства, которое разрабатывалось на тот момент.

Старшая школа, в которую поступила Ая, располагалась в Тойохаши, префектура Айчи. Она была ориентирована на подготовку к вступительным экзаменам в университет. Ее оживленная школьная жизнь началась. Но вскоре равновесие Аи ухудшилось. Она больше не могла каждое утро добираться в школу на забитом автобусе. Хоть ее мама и была занята на работе, она все же каждое утро отвозила Аю в школу. Иногда Ая падала в школе и приходила в амбулаторное отделение с ранами на коленях или шишкой на затылке. Лицо ее матери мгновенно омрачилось, когда она сообщила мне, что оценки Аи в школе становятся хуже.

Но она сразу же бодро улыбнулась и сказала: «Но из-за того, что она так медленно пишет во время тестов, ей не хватает времени. С этим ведь ничего не поделаешь, правда?»

Ая действительно не могла нормально писать. Ей также приходилось переходить из класса в класс и она всегда опаздывала из-за того, что двигалась так медленно. По-видимому, в ее школе это считалось большой проблемой. Однако, ее одноклассники помогали ей носить учебники или держали ее за руку, когда видели, что она отчаянно пытается ходить. Могу представить, как признательна она была, но также и то, как расстраивало ее ее неполноценное тело. И все же, она всегда улыбалась и ее большие глаза все также жили на лице, тогда как оно постепенно становилось все более маленьким и исхудалым.

Было решено, что она ляжет в больницу на летние каникулы, чтобы испытать новое лекарство.

Госпитализация малышки Аи

Ая лежала в палате 4А в больнице университета Нагойи. Медсестры ее очень любили. Хоть она и училась в старшей школе, но из-за своего детского лица выглядела прямо таки ангелочком. Она послушно выполняла все указания, надеясь хотя бы немного поправиться. Она придумывала и выполняла различные упражнения для рук и ног. Ее нельзя было не любить. Новое лекарство давало небольшой эффект, но оно не уменьшало ее каждодневные неудобства. Медсестры жаловались мне, говоря: «Доктор Ямамото, малышка Ая так старается. Почему вы не можете что-нибудь сделать, чтобы ей помочь?» Я была в растерянности.

В то время разошелся слух, что профессор этой больницы был

авторитетом в области спинно-церебеллярной дегенерации. В нашу больницу стали съезжаться люди со всей страны. Ая и У-кун, мальчик на год ее младше, были юными и веселыми пациентами. Но некоторые другие больные были прикованы к постели и вставали лишь для того, чтобы добраться до туалета на инвалидном кресле. Наблюдательная Ая запомнила имена серьезно больных пациентов и спросила меня: «Скоро я тоже буду такой?»

Я знала, что у Аи были разные мечты по поводу будущего. Во время обхода она осторожно проверяла мою реакцию, рассказывая мне о них. Я почувствовала, что пришло время рассказать ей все о ее болезни. Так что я ответила: «Это будет еще нескоро, малышка Ая, но да, постепенно ты тоже станешь такой».

Я подробно разъяснила ей, что случится с ней со временем: шатание усилится; постепенно ей станет сложно ходить; речь станет невнятной, и ее не будут понимать; письмо или любая работа руками станет сложной.

Несколько дней после этого она была очень подавленна. Но скоро она снова начала задавать вопросы: «Доктор Ямамото, сколько еще я смогу ходить?» или «Думаете, я смогу заниматься этой работой?» Мне было жаль ее, но я подумала, что хорошо, что я ей все объяснила.

В действительности после этого наша духовная связь стала крепче. Мы могли открыто говорить об очень серьезных симптомах болезни и, зная, что будет дальше, было легче решать, что делать дальше. Ее госпитализация в тот раз не смогла способствовать улучшению ее состояния. Однако, я верю, что она покинула больницу, понимая самое важное для ее долгой жизни под медицинским наблюдением, которая ее ожидала.

Переход в школу для инвалидов

Старшая школа Аи потребовала, чтобы она покинула школу, потому что создает проблемы всему классу. Это было именно то, чего мы боялись. Горько разочарованная, мать Аи рассказывала мне, что ее одноклассники помогали ей подниматься и спускаться по лестницам при смене классов и всегда говорили: «Никаких проблем, Ая! Мы будем помогать тебе и дальше».

Я почувствовала себя лучше, когда узнала, что ее одноклассники поддерживали ее.

Ее мама сказала мне, что собирается просить у школы дозволение оставить ее дочь.

«Если у учителей есть какие-либо вопросы по поводу болезни Аи,» - сказала я ей, - «Я с радостью на них отвечу. Или я могу пойти с вами в школу.»

Но ее мама ответила, что лучше сходит сама. Она много раз ходила в школу, несмотря на свой занятой график, и настойчиво просила управление школы позволить Ае остаться. Однако, в конце концов, было решено, что Ая перейдет в школу для инвалидов. Эта школа сконструирована так, чтобы учащиеся могли легко передвигаться внутри нее в инвалидных креслах. Там также есть оборудование для реабилитации, где они могут заниматься в ходе лечения. Но я думаю, это стало сильным шоком для матери Аи, которая, при поддержки многих одноклассников Аи, боролась против этого шага. Когда она грустно сообщила мне, что Ая переходит в другую школу, я почувствовала комок в горле.

Я полагаю, что администрация школы не знала, что делать с Аей. Они решили, что, если есть специальная школа для детей вроде нее, почему бы Ае не пойти туда? Но я не уверена, что Ая доставляла школе лишь неудобства. Исходя из того, что я слышала, желание заботиться о больной подруге естественным образом зародилось в ее одноклассниках. Они многому могли научиться от подруги, которая так старалась жить. Я была очень разочарована этим поворотом в ее обучении. Они даже не попытались ничего узнать о ее болезни. Они все решили заочно. В наше время много говорят о травле в школах, но я уверена, что в отношениях между одноклассниками Аи не было и тени подобного. Намного позже, когда Ая снова легла в больницу, я помню, как она счастливо сказала мне: «Пожалуйста, позвольте мне отлучиться, потому что я хочу встретиться со школьными друзьями».

Больничная жизнь в больнице здравоохранения университета Нагойи

В апреле 1980 я защитила докторскую диссертацию в университете Нагойи. Затем я перебралась из больницы здравоохранения университета Нагойи (ныне больнице здравоохранения университета Фудзита) в Тойоаке, префектура Айчи.

К тому времени Ае требовалось использовать электрическое инвалидное кресло и она могла добираться до больницы только на автомобиле.

Так как Тойоаке было ближе к ее дому, чем Нагойя, она перевелась в больницу, где я теперь работала.

Обследуя Аю в кабинете новой больницы, я сравнивала ее состояние с тем, что наблюдала при нашей первой встрече в Нагойе. Тогда ее щеки были намного более пухлыми и я понимала то, что она говорила, гораздо лучше. Хоть она и говорила, что ее шатает, со стороны ее походка казалась вполне

нормальной... Однако спустя пять лет ей требовался кто-то, чтобы возить ее в кресле, она не могла быстро произносить слова, как бы ни старалась, могла говорить, лишь сгибая и вытягивая свою тонкую шейку и ее речь было сложно понять тем, кто к ней не привык... Я была шокирована такой переменой.

Закончив школу для инвалидов, Ая оставалась дома, в то время как остальные члены семьи были на учебе или на работе. Она сама обедала и следила за собой. Ее мама волновалась по поводу возможных в их отсутствие происшествий; Ая часто падала внутри дома, даже когда держалась за что-то. Фактически, каждый раз, когда она приходила в амбулаторный отдел, у нее были травмы от падений, которые вызывали внутреннее кровотечение, на лице, руках и ногах. Их было больше, чем раньше и они становились все серьезнее.

Она легла в отделение внутренних болезней на восьмом этаже здания №2 больницы, чтобы пройти лечение и реабилитацию второй раз. Она была первым пациентом со спинно-церебеллярной дегенерацией в этом отделении.

Там было семь или восемь пациентов, которых я лечила и еще несколько, все с сердечными или сосудистыми заболеваниями. Многие медсестры были молодыми, некоторые даже младше, чем Ая. У меня вошло в привычку звать ее «Малышка Ая». Было забавно слышать, как медсестры, которые были младше нее, также называли ее «Малышка Ая». Но это показывало, насколько все были к ней привязаны.

Ая сама управлялась со своим инвалидным креслом. Она умывалась с помощью плохо работающих рук, ходила в туалет и убирала со стола после еды. Она не пропускала реабилитаций, днем читала книги в кресле или в постели. Она заинтересовалась ручной работой и оригами, которым учили друг друга другие пациенты ее отделения. Но она расстраивалась, когда у нее не получалось. Главная медсестра была тронута, тихо наблюдая за ней в это время.

Больше чем кто-либо еще в этой части больницы Аей были затронуты пожилые пациенты. Они были парализованы с одной стороны в результате удара, их кровообращение было ограничено или нарушено. Они не могли двигать руками и ногами так, как хотели. Это их очень злило, и иногда они пропускали курсы реабилитации. Некоторые из них потеряли желание не только заниматься, но и вообще жить. Однако когда они видели, сколько усилий прилагает Ая, которая могла бы быть их внучкой, это побуждало их снова начать занятия. Они начинали сгибать и разгибать руки и ноги, лежа на постели.

Их семьи и медсестры были довольны. Как их доктор, я

большего и не просила. Я объясняла преимущества ребилитации снова и снова во время обходов. Я пыталась говорить им разные вещи, чтобы как-то их мотивировать. Но я поняла, что все, что я говорила, было намного менее эффективно, чем то, как Ая изнуряла себя, сидя в инвалидном кресле.

Обследование и лечение пациентов не единственная задача больницы университета. Она также проводит исследования и обучает студентов, готовя из них хороших врачей. После общего изучения болезни, студентов делят на маленькие группы по шесть-семь человек. Каждую неделю или через неделю, они посещают различные отделения и обследуют пациентов. Они читают соответствующие учебники и получают наставления от лечащего врача пациентов. Этот учебный план называется 'porikuri' (поликлиника). Двум группам часто приходится оставаться в больнице на ночь и иногда даже спать в специальной комнате 'porikuri': студенты хирургического отделения, которые должны наблюдать за операциями и акушерского, которые должны присутствовать при рождении.

Мне жаль пациентов, которые участвуют в этой программе, но я всегда прошу их это делать, потому что думаю, что это важный способ воспитать хорошего врача. Пациенты всегда любезно соглашаются. Когда посещения повторяются, больные к ним привыкают. Они даже получают новые знания, просматривая приносимые студентами учебники и слушая, что им рассказывает доктор. Меняясь ролями, иногда пациент даже учит некоторым вещам студентов следующей приходящей группы, и в этом нет ничего смешного. Ая была в той же возрастной группе, что и студенты. Я немного беспокоилась по поводу ее душевного состояния, но хотела, чтобы студенты лучше поняли ее болезнь. Я решила просить ее о сотрудничестве.

Она кивнула, слегка улыбнувшись сквозь слезы.

Три студента, два парня и одна девушка отвечали за Аю. Они тщательно обследовали ее и ревностно изучали ее болезнь. Хотя их визиты и прекратились через неделю, один из парней иногда приходил навестить Аю по вечерам, когда у него были занятия в другом отделении. Он был наделен отменным здоровьем и происходил из семьи, в которой было естественным изучать медицину. Могу представить, как его шокировала история Аи: поступить в старшую школу, планируя учиться в университете, а затем перейти в школу для инвалидов из-за болезни. И он знал, что ее болезнь была «медленной, но прогрессирующей». Я была рада узнать, что он находит время посещать Аю не только из-за своего интереса к ее болезни, но также из-за своей доброты. Я подумала, что он станет хорошим врачом.

Однажды я шла по коридору после совершения обхода. Ая неожиданно выкатилась из палаты в инвалидном кресле, будто ждала меня. Она остановилась возле огнетушителя у слабоосвещенной стены и внезапно спросила::

- Доктор Ямамото, я смогу... выйти замуж?

Я автоматически ответила:

- Нет, малышка Ая, не сможешь.

Затем я задумалась на минуту. Почему она спросила? Может быть, был кто-то, кто ей нравился... может быть тот студент, что посещал ее? Подумав, что мне нужно ее выслушать, я наклонилась и заглянула ей в лицо. Я была шокирована, увидев у нее в глаза удивление. Она явно была поражена моим твердым ответом. Ая была в том состоянии, когда ей приходилось бороться даже по мелочам и она знала, что ее состояние постепенно ухудшалось. Я полагала, что она никогда и думать не будет о замужестве, а тем более о том, выйдет ли она замуж или нет.

Теперь я поняла, что реальность была другой: она стала выше, у нее выросла грудь и регулярно случалась менструация. Это всегда ее беспокоило, потому что из-за нее она сильнее шаталась. Я наблюдала за тем, как Ая превращалась из девочки в женщину. Тогда, почему же я считала, что она никогда не задумывается о замужестве и о создании семьи? Мне стало стыдно. Я просто категорически решила так. Хотя мы и были тесно связаны так долго, я не понимала ее в полной мере. Это заставило меня задуматься о своем поведении. Это был самый большой шок, который у меня когда-либо вызывал пациент.

Я никогда не забуду большие, мокрые от слез глаза Аи и удивленное выражение на ее лице в ту минуту.

Полагаю, мой ответ застал ее врасплох.

- Почему нет? – спросила она, - Из-за того, что у моих детей будет та же болезнь?

- Ну тебе нужен кто-то, за кого можно выйти замуж, - ответила я так весело, как только могла, - Прежде всего, тебе нужно найти того, кто полностью поймет твое состояние и согласится жениться на тебе. У тебя есть кто-то на примете?

Это был очень жестокий ответ. Но я не хотела отделываться общей фразой, которая побудит ее лелеять иллюзии, которые скоро будут разрушены.

Я была тронута до слез, когда она покачала головой и сказала:

- Нет.

Не знаю, что случилось раньше: то ли ее лицо стало размытым от моих слез, то ли ее глаза наполнились слезами.

Некоторое время я не могла пошевелиться.

Спусят несколько дней после этого случая, я все еще слышала ее голос, спрашивающий: «Доктор Ямамото, я смогу... выйти замуж?»

Студент, который навещал ее время от времени, постепенно прекратил визиты. Полагаю, он был слишком занят. Возможно отчасти из-за этого, Ая всецело посвятила себя реабилитации, будто ничего не случилось.

А в отделении она казалось веселой.

Ближе к окончанию своего пребывания в больнице Ая начала страдать от постуральной гипотензии. Она чувствовала головную боль и тошноту каждый раз, когда вставала. Затем один из пациентов ее палаты внезапно умер. Из-за этого Ая сильнее стала переживать по поводу смерти. Она целые дни проводила в депрессии.

Я снова объяснила ей, что ее ждет с развитием болезни, но сказала, что пройдет еще очень много времени, прежде чем она сама столкнется со смертью. Она кивнула. Понемногу она снова стала веселой.

Однако, ей начали требоваться другие люди для того, чтобы присматривать за ней. Она перебралась в больницу, в которой ей предоставили сиделку. Иногда я ездила туда, чтобы повидать пациентов из моей сферы деятельности. Позже она перебралась в больницу ближе к ее дому в Тойохаши.

Хотя я не видела ее маму больше двух лет, она продолжает держать меня в курсе по поводу состояния Аи. Она консультируется со мной и с молодым врачом из моего университета, которого отправили в больницу, где сейчас лежит Ая. Так что я хорошо осведомлена о том, как она поживает. Я слышала, что, где бы она ни была, все ее любят и ее сиделка заботится о ней с теплотой и состраданием.

Когда мои пациенты с этой болезнью начинают унывать, я подбадриваю их, рассказывая им об Ае. В последнее время я начинаю думать, что на самом деле, именно меня она подбадривает больше всего.

Хироко Ямамото
Ассистент профессора
(ныне профессор)
Отделения неврологии,
Больницы университета здравоохранения Нагойи

Послесловие Шиоки Кито (матери Аи)

Когда мы пришли в больницу университета Нагойи на консультацию, врач сказал нам название болезни Аи.

Она разъяснил нам, как ее физические способности будут

постепенно утрачиваться с прогрессом болезни и что лекарства не существует.

Как любой родитель, я молилась, чтобы, по крайней мере, мой ребенок оказался исключением, и прогресс болезни остановился, и произошло какое-нибудь чудо. Моя дочь была абсолютно уверена, что ее вылечат. Я была в смятении и не знала, как поступить в этой ситуации. Как ее родители, как мы должны ухаживать за ней? Я поняла, что нам нужно решительно встретить будущее, идти с ней и быть ей поддержкой и опорой.

Некоторые люди, коорые приобретают частичную инвалидность, например, теряют руку или ногу, могут использовать оставшиеся здоровые части тела, чтобы как-то это компенсировать. Но в случае спинно-церебеллярной дегенерации, все тело пациента теряет двигательную силу. Все крупные моторные функции, такие как сидение и хождение постепенно утрачиваются, а затем и тонкие моторные функции, такие как письмо и использование палочек для еды. Весь процесс требует долгой борьбы против инвалидности. И нужно менять тактику в соответствии с состоянием больного.

Находясь под постоянной угрозой прогресса болезни и под давлением тревоги и страха, Ая отказывалась принять неизбежное и сдаться. Она продолжала делать усилия. В конце концов, она оказалась прикованной к постели. Теперь она едва может говорить и даже не может вытереть слезы. Интересно, о чем и как она думает в своем незамутненном мозгу? Но теперь этого никак не узнать. Она лишена возможности даже выражать свои чувства.

На шестом году своей болезн, когда она больше не могла справляться со своей каждодневной жизнью, она написала «Зачем я живу?» в своей тетради. Она задала мне тот же вопрос. Она так упорно старалась держаться и боролась, как только могла. Но в конечном счете ее жизнь еще дальше отодвинулась от той жизни, которой она хотела жить. Казалось, что она упрекает себя, говоря «Моя жизнь бессмысленна», «Мне незачем жить» и «Я просто обуза».

Она никогда не делала и не говорила ничего критического в отношении других, ничего вроде «Почему только я такой стала?» или «Я бы хотела, чтобы ты никогда меня не рожала». От этого мне было еще труднее ответить ей.

Главные события ее жизни, такие как вспышка болезни, переход из старшей школы Хигаши Тойохаши в старшую школу для физически неполноценных Оказаки префектуры Айчи, окончание школы, когда она почти не могла ходить и поиски сиделки, всегда были нелегкими. От этого Ая впадала в уныние.

Мы вместе бродили наощупь в темном туннеле, пытаясь

вылечить ее больное тело. Но тогда мы встретили другое препятствие. Мы зашли так далеко, пытаясь найти более светлую тропу, где могли бы сказать: «О, это-то мы и искали!» Но реальность конечной станции, на которой мы теперь оказались, слишком жестока.

Я плакала вместе с Аей, когда плакала она. Я делила с ней ее печаль, помогая ей вставать каждый раз, когда она падала. А когда она не могла больше двигаться и ей приходилась ползать по холодному коридору, я следовала за ней и ползла по той же дороге.

Я не могла принять похвальную позицию не показывать слезы при детях. Поскольку я очень хорошо понимала страдания и боль Аи, я думала, что естественно проявить себя как мать. Но с позиции взрослого и родителя, я не проводила различия между ней и ее здоровыми братьями и сестрами.

Учитывая слова «Ничего не поделать с тем, что она больна» я часто настаивала на том, чтобы она выполняла различные вещи, кроме тех, что были невозможны для инвалида. Ее отличие от остальных заключалось лишь в том, что у нее на плечах лежало большее бремя из-за ее болезни. И я должна была разделить это бремя. Ая сказала, что из-за него, ее жизнь пошла под откос. Но я купила ей разнык книги о том, как другие люди боролись со своими болезнями. Я заставила ее прочитать их, говоря, что это и ее жизнь. Я не хочу, чтобы она стала ограниченной и думала, что она единственный несчастливый человек в мире. Я пыталась подбодрить ее, говоря: «Ая, ты старалась как могла во всем и это всех очень удивляет. Думаю, ты ведешь гораздо более подобающую жизнь, чем твоя мама, которая живет без всяких физических недостатков. Вот почему у тебя есть друзья, которые по-прежнему навещают тебя и говорят, что многому у тебя научились. Это прекрасно! »

Я решила сделать эти слова ответом на ее вопрос «Зачем я живу?» Я начала организовывать ее тетради, в которых изложено то, как она прожила свою жизнь в этой горькой борьбе. Надеясь издать книгу, которая станет утешением для Аи и даст ей что-то, ради чего жить, я проконсультировалась с доктором Хироко Ямамото, ассистентом профессора в больнице университета Фудзита. Она любезно согласилась сотрудничать. Сама Ая говорит: «Я не вела достойную жизнь, о которой можно рассказать другим людям. Мне стыдно, что я все время плачу. Это была жизнь, полная сожалений и постоянного повторения самой себе, что я должна была сделать много вещей».

Братья и сестры Аи

Братья Аи и ее сестра Ако были учениками средней школы,

когда было решено, что Ая перейдет в школу для инвалидов.

- У Аи нет никакой надежды на выздоровление, - сказала я им, - Все будет становиться лишь хуже. Через несколько лет, думаю, ее состояние будет таким, что нам нельзя будет спускать с нее глаз. Но в основном за ней буду смотреть я, так что надеюсь, что вы спланируете свое будущее и позаботитесь о собственном здоровье.

Они слушали меня тихо и серьезно.

Ако, которая всего на год младше Аи, гордилась своими волосами, которые были ниже плеч. Но несколько дней спустя она внезапно отстригла их.

- Зачем ты это сделала? – спросила я.

- Ну, - ответила она, - Просто хотела сменить имидж.

Наблюдая за тем, как постепенно изменилось ее поведение после этого, я почувствовала, что она определилась со своим жизненным путем или решила сделать что-то.

Когда она делила комнату с Аей, они часто ссорились. Похоже, между ними было чувство соперничества во всем. Это беспокоило меня. Я не понимала, почему они не могли лучше ладить. Но теперь, когда Ая стала прикована к постели после долгой жизни в инвалидном кресле, Ако ведет себя как старшая сестра. Она стала ее главным наставником и очень сильно ее поддерживает.

В отличие от Аи, она смогла закончить старшую школу Хигаши. Теперь она учится в колледже здоровья и ухода за больными. В будущем она надеется работать рядом с Аей.

Старший из двух братьев Аи вырос человеком, который не играет особой роли, связанной с Аей.

Но время от времени он звонит и говорит:

- Ты в порядке, мама? Не перенапрягайся там.

Я говорю:

- Почему бы тебе не прийти повидать сестру? Она бы обрадовалась.

Но он только отвечает:

- Ну как-нибудь зайду... Пожалуйста, передай ей, что у меня все хорошо и чтобы она держалась.

Может быть, это отчасти из-за того, какой огромный всплеск эмоций он почувствовал, когда увидел Аю плачущей во время своего последнего визита. Он работает полицейским в префектуре Мие уже почти два года. Он выражает свое сочувствие сестре, тихо оставляя на сберегательной книге накопленные понемногу деньги со словами «Пожалуйста, потрать их на Аю».

Как будут уживаться братья и сестры Аи со своей больной сестрой, когда вырастут? Оглядываясь назад, я понимаю, что

помимо того, что не могла ничего сделать для Аи, я пренебрегала другими детьми. Иногда я слышу о семьях, в которых люди игнорирую своих братьев или сестер. Это беспокоит меня в то время, как я старею.

Я никогда не говорила им, что они должны помогать ухаживать за Аей в будущем. Но, похоже, что их связь укрепляется, чтобы они могли заботиться друг о друге, когда меня не станет. От этого я очень счастлива.

Медицинское лечение

В первой больнице пациентов вроде Аи с болезнями мозжечка, который контролирует моторные функции тела, лечили в неврологическом отделении. На ранней стадии ее болезни, мы ощущали чувство защищенности, потому что оно было частью больницы университета Нагойи. Мы долго добирались туда, но даже не считали это трудностью. Но с прогрессом болезни Аи она больше не могла самостоятельно передвигаться.

Из-за различных причин ей не позволили остаться в больнице.

Чем серьезнее становится болезнь пациента, тем лучше для него остаться и получать лечение в больнице со всесторонней медицинской системой и оборудованием. Но данная медицинская система этого не позволяет. У больниц вроде этой политика предоставления круглосуточного ухода, так что личным сиделкам не позволяют оставаться там. Но насколько хорош уход, предоставляемый больницей? Кто отвечает за часть вне «медицинского» ухода? Нет никакого другого выхода, кроме как самой семье каждый день ездить в больницу, чтобы это компенсировать. Если вы не можете этого делать, то пациент не может остаться в больнице и должен перебраться в частную клинику. Однако, не так уж много мест существует для больных с такими болезнями, как у Аи.

Благодаря содействию доктора Ямамото, Аю два года лечили в больнице Акита в городе Чирю. Это далеко от нашего дома, так что ее контакты с семьей уменьшились. Приезжать к ней раз в неделю – это большее, что мы могли сделать, а в остальные дни приходилось полагаться на ее сиделку.

Казалось, ее жизни в больнице не будет конца. Мы хотели, чтобы она была ближе к нам, так что начали искать подходящую больницу в Тойохаши. Сперва мы звонили в разные больницы. Когда обнаруживали место, где могли бы ее принять, мы ехали туда и там подробно разъяснили ее ситуацию. Мы ездили из больницы в больницу. Затем она провела около года в больнице Н. в Тойохаши.

Я знала, что беспокоиться не о чем, пока они ясно понимают состояние Аи. Но, честно говоря, как ее мать, я каждый раз переживала, когда она перебиралась в новую больницу. С ней все будет в порядке?

Если мокрота застрянет у нее в горле или тело оцепенеет, она может задохнуться и умереть. Я гадала, смогут ли они оказать ей неотложную помощь, если это случится. К счастью, женщину, лечащую Аю, обучала доктор Ямамото. Я почувствовала облегчение, когда услышала, что иногда они встречаются в больнице университета.

В июне этого года она перешла в больницу Косекай в Тойохаши в третий раз. В настоящее время она все еще там.

Вначале она едва могла есть из-за одеревенелости ее тела. Возможно, это было результатом напряжения и усталости от перехода из больницы в больницу.

- В следующий раз, когда вам станет тяжело дышать, - сказал ей врач отдела хирургии, - мы сделаем вам трахеотомию (*вскрытие трахеи). Он также любезно объяснил это Ае, записав в ее тетради: «С тобой все будет в порядке. Не беспокойся. Если тебе станет лучше, мы немедленно снова ее закроем.» Меня обнадежило эффективное сотрудничество отдела внутренних болезней и хирургии и помощь врачей, занимающихся реабилитацией.

Я могу навещать Аю только по вечерам в будние дни и в воскресенье, так что не могу встретиться с ее врачом. Но медсестра всегда сообщает мне о дне, когда будет на посту ее врач. Я могу связаться с ним, чтобы обсудить любые наши тревоги и задать вопросы, которые Ая записала в свою тетрадь. Доктор пытается ответить на все вопросы. Я доверяю ему, благодарю его и уважаю. Он дарит Ае мирное состояние ума и Ая улыбается. Ая любит принимать ванну. Узнать, что скоро у нее будет возможность принять ванну, дает ей что-то, чего можно ждать с нетерпением.

Сиделки

Одной из наших с Аей тревог была проблема поиска сиделки. Ее легко можно было бы решить, если бы я прекратила работать и начала ухаживать за ней. Но у нас с мужем были финансовые проблемы: нам нужно было растить других детей и мы взяли ипотеку, рассчитывая, что оба будем работать.

Я не могла позволить себе бросить работу. Не было никакой другой альтернативы кроме как искать сиделку. Ая пациент с очень серьезной болезнью. Она не может сама следить за собой и ее речь сложно понять. Она может общаться только указывая на доску с японскими иероглифами, а ее пальцы двигаются очень

медленно. Ей приходится тащить свой палец вдоль доски, пока она постепенно не достигнет того иероглифа, который ей нужен. Требуется много терпения, чтобы ожидать, пока она составит свое сообщение. Чтобы поесть ей требуется, по меньшей мере, два часа. Так что уход за Аей требует огромных усилий.

Первой сиделкой, которую мы нашли, была 70-летняя женщина. Она обращалась с Аей нежно, будто та была ее внучкой. Ая могла общаться с ней лучше, чем со мной. Просто глядя на движения губ Аи, она говорила: «Да, да, понимаю». А мне приходилось спрашивать: «Что она сказала?» Видя, что она так хорошо ухаживает за Аей, я была признательна, что мы нашли такого хорошего человека, а также за ее ценную работу.

Но нам пришлось нелегко, когда Ая перевелась в больницу Н. в Тойохаши. Я не могу вспомнить, сколько раз нам приходилось менять сиделку в том году. Когда я спросила ту, что оставалась с ней дольше всех «Разве вам не тяжело с Аей?» она ответила: «Если сдамся сейчас, не выполню свой долг». Но другая сиделка, которая продолжала твердить «Мне так сложно; это тяжко и безнадежно» долго не продержалась.

Проблемой было время замены. Председатель Ассоциации Сиделок сказал нам, что семья должна присматривать за больным, пока не найдут новую сиделку. Мне неожиданно позвонили из ассоциации на рабочем месте. Мы были в невыгодном положении, потому что за Аей сложно ухаживать и было ясно, что некоторые сиделки вскоре устанут и сдадутся. Но что мы могли сделать?

Я предложила оставаться на ночь раз или два в месяц, чтобы дать сиделке отдохнуть. Это было лучшее, что я могла сделать. Я часто ходила в больницу неохотно, думая, уж не скажет ли очередная сиделка, что хочет уйти. Когда я попросила больницу о сотрудничестве в просьбе ассоциацию найти замену, они сказали, что ничего не могут сделать, если ассоциация скажет, что у них никого нет.

Все, что они могли это позвонить им и попросить сиделку.

Доктор Т. позвонил мне и сказал:

- Миссис Кито, вы же знаете, вы больше нигде не найдете такую сиделку. Вам нужно сотрудничать с ней, как только можете, чтобы она осталась надолго. Ая сложный пациент, так что больше никто не захочит приходить и ухаживать за ней.

Для меня это прозвучало как угроза. Как он мог сказать что-либо подобное, то, что ставит слабого человека в неудобное положение, в то же время, как сказал, что больница никак не связана с ассоциацией? Больница не только никогда не говорила «Давайте подумаем над этим вопросом вместе», она даже

отказывалась помочь нам. Похоже, у него не было никакого желания заниматься нашими делами.

Я несколько раз ходила в ассоциацию, чтобы объяснить им ситуацию и попросить о понимании. Не знаю, в самом ли деле у них была нехватка работников или же просто никто не хотел помогать Ае из-за того, что прошел слух, о том, какой она сложный пациент. Но я не хотела, чтобы мой ребенок, у которого не было никакой надежды на выздоровление, беспокоился о чем-либо, кроме своей болезни.

Я начала искать другую больницу. Я позвонила в больницу Косейкай в качестве последней надежды и побеседовала с главным управляющим. Я подробно объяснила ему состояние Аи, почему мы хотели сменить больницу, наш семейную ситуацию и т.д. Больница немедленно ее приняла. Главный управляющий оборудовал для нее комнату и связался с ассоциацией сиделок Х. (отличной от предыдущей). Мои глаза наполнились слезами облегчения и благодарности.

Лечение пациента всегда первая забота, но ситуация каждого больного различна и это может помешать их выздоровлению. Само собой разумеется, что семья больного должна делать все возможное, чтобы крепко стоять на ногах, не полагаясь на других. Но у тех, кто предоставляет медициснкие услуги, есть своя позиция и им также стоит вложить свою энергию в поддержку пациентов и их семей, нацеливаясь на возврат каждого больного в общество. Не будет преувеличением сказать, что, в конце концов, Ая попала в больницу с подобной политикой и смогла сосредоточиться на лечении.

Я также поняла, что личность сиделки, которая делит жизнь больного 24 часа в сутки может оказать огромный эффект на пациента.

Однажды, Ая впервые пожаловалась на сиделку:

- Мама, эта сиделка мне угрожает... Она постоянно говорит, что оставит меня одну... Я чувствую голод по ночам, потому что она дает мне есть всего две или три ложки еды... Она говорит, что все равно моя болезнь неизлечима.

Ае потребовалось много времени, чтобы сообщить мне эти вещи, отчаянно двигая одеревеневшим пальцем по доске с иероглифами. Эта сиделка никогда не демонстрировала такого поведения, когда я впервые встретила ее в больнице. Но я удивлялась, почему тело Аи неожиданно стало сильнее деревенеть и она теряла силы день ото дня.

Дошло до того, что ей пришлось принимать пищу через нос (путем введения трубки в пищевод через нос). Мы знали, что Ая не могла надеяться на долголетие. Мы знали, что можем

проиграть битву с прогрессом ее болезни. Но это не означало, что Ая должна подвергаться такому обращению.

Я набралась смелости сказать медсестре:

- Ая не из тех, что капризничает и требует слишком многого. Она добросердечная девушка с нежными чувствами. Она извиняется, когда ей приходится будить сиделку среди ночи. Пожалуйста, поймите, что, если она жалуется, это значит, что ситуация стала действительно невыносимой.

Несколько дней спустя сиделку заменила женщина помоложе. Два или три дня Ая была довольно таки напряженной, потому что не могла привыкнуть к новой ситуации, но ее оцепенение почти исчезло. Еда по-прежнему занимает много времени, но ее новая сиделка говорит ей: «Ая, знаешь, еда – это твоя работа!» С помощью сиделки, щеки Аи снова округлились. Иногда сиделка также делает ей макияж, что очень удовлетворяет ее женскую чувствительность.

Та же сиделка продолжает ухаживать за Аей и поныне. Она привносит разнообразие и радость в жизнь Аи, помогая ей сидеть на постели и ездить в инвалидном кресле. Теперь в ее комнате часто слышен смех.

На самом деле больница всего лишь временный дом, но Ае приходится жить там постоянно. Думаю, она считает свою сиделку, которая делит с ней эту жизнь, заменой матери или членом семьи. Я вижу это в ее счастливой улыбке, когда сиделка возвращается после того, как на несколько часов отлучалась по делам.

Жизнь, полная страданий, в которой не расцветут цветы и Ая не сможет наслаждаться жизнью также, как остальные, продолжается. Но я молюсь, чтобы хотя бы маленькие радости, которые она может испытывать сейчас, продлились, по крайней мере, еще день под теплой опекой врачей, сотрудников больницы и ее сиделки.

С тех пор, как идея о публикации дневников Аи была оглашена в газете, она получает поддержку от многих людей. С ней связались ее бывшие учителя, и ее навестил Окамото-сенсей. У нее снова появилась возможность встретить своих старых друзей. Радостные дни возвратились. Я могу лишь сказать, как я им всем благодарна.

Январь 1986

Постскриптум Шиоки Кито (матери Аи)

25 лет и 10 месяцев... Постепенно короткая жизнь Аи подошла к концу.

Она внезапно впала в кому и перестала дышать. Даже в этот критический момент, ее сердце продолжало отчаянно биться, словно кричало «Я держусь! Я не сдамся!»

Хотя для сохранения жизни использовали аппарат искусственного дыхания, на ее лице было спокойное выражение, словно она спала. Я хотела, чтобы она широко открыла глаза и улыбнулась нам. Я хотела, чтобы мы посмотрели друг другу в глаза, хотя бы еще один раз.

«Ая, пожалуйста, посмотри на меня! Ты чувствуешь мамино тепло?»

Хотя мы и знали, что надежды нет, нам удалось столько всего преодолеть в прошлом... Казалось слишком жестоким, что все закончилось вот так... Это так грустно!... Если ты скоро покидаешь нас, Ая, ты должна сказать нам прощай... Ая, ты понимаешь, что я говорю?

Но она не отвечала на наши слова и наши прикосновения.

Твои сестры, братья, папа и я, мы все были там. Но мы могли лишь смотреть на тебя. Мы ничего не могли сделать, чтобы помочь тебе... Если бы мы только могли хоть немного облегчить твою боль... Наши лица искажены печалью...

Давление Аи начало падать. Сердцебиение замедлялось, будто из нее уходили силы. Я пыталась сказать себе, что близится время Ае покинуть этот мир. Я думала о том, в каком состоянии она хотела быть, заканчивая свою жизнь. Мы включили ее любимую кассету на столе позади ее подушки.

Была почти полночь.

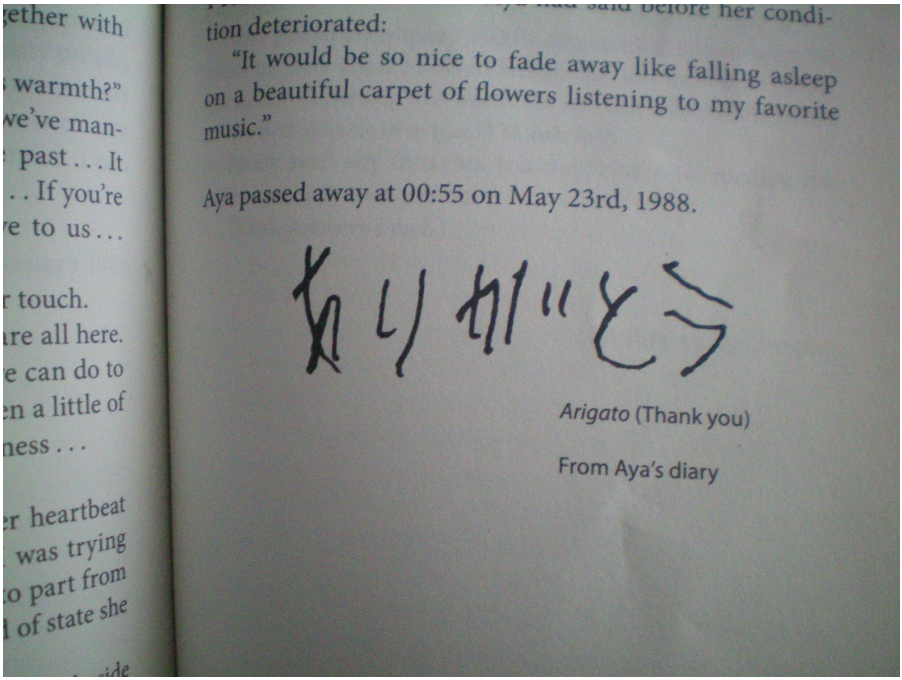
В окружении своих родителей, сестер и братьев, слушая классическую музыку с приглушенным звуком так, чтобы не потревожить никого в других палатах...

Внезапно нить кардиограммы стала прямой.

Я вспомнила слова, которые сказала Ая перед тем, как ее состояние ухудшилось:

«Я хотела бы заснуть на прекрасном ковре из цветов, слушая свою любимую музыку».

Ая умерла в 00:55 23-го мая, 1988.


ether with

warmth?"
ve've man-
past . . . It
. . If you're
e to us . . .

touch.
re all here.
e can do to
n a little of
ness . . .

r heartbeat
was trying
o part from
of state she

tion deteriorated:

"It would be so nice to fade away like falling asleep on a beautiful carpet of flowers listening to my favorite music."

Aya passed away at 00:55 on May 23rd, 1988.

Arigato (Thank you)

From Aya's diary

'Arigato' (Спасибо)

Из дневника Аи

Сообщение от издателя

Когда состояние Аи ухудшилось, записи в ее дневнике стали нечитаемыми. Шиока Кито, ее мама, транскрибировала их, чтобы создать эту книгу. В ходе редакции, с нами сотрудничало множество людей, и они оказали нам невероятную поддержку. Мы очень признательны им всем за их доброту.

Ая тихо умерла в окружении своей семьи в 00:55 23-го мая, 1988. Хоть она и не могла говорить, перед самой смертью она ясно произнесла звук «а», первый слог слова «аригато» (Спасибо).

Пожалуйста, присылайте любые ваши мысли после прочтения этой книги в наш редакторский отдел.

Большое вам спасибо.

FA Издательская компания